

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

PROCESSO DE LUTO: A VIVÊNCIA DOS FAMILIARES
CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA

THE GRIEF: THE EXPERIENCE OF FAMILY CAREGIVERS OF PERSONS
WITH DEMENTIA

Dissertação orientada pelo Professor Doutor Wilson Correia de
Abreu

Raquel Maria Cunha da Rocha

Porto, 2017

*“(...) não podemos eliminar todo o sofrimento,
contudo podemos ajudar o doente e família
a encontrar o significado desse sofrimento”*

Lourenço, 2012, p. 28

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Professor Wilson Abreu, muito obrigada por estar presente desde o início desta prolongada etapa até ao seu término, pelo empenho, dedicação, disponibilidade e apoio demonstrados, bem como aos conhecimentos que partilhou.

Ao enfermeiro Rui Alferes, muito obrigada pela disponibilidade, lembrança e por ser o elo de ligação com os participantes, pois sem estes não seria possível a realização deste trabalho.

Aos participantes, muito obrigada por partilharem a vossa história, por me possibilitarem aprender e desenvolver, enquanto pessoa singular e enquanto enfermeira, sem vocês não seria possível a realização desta investigação.

Aos meus amigos e família, muito obrigada por compreenderem a importância deste trabalho, por permitirem a sua realização, pela paciência e força que transmitiram e pela felicidade, de tal como eu, ver esta etapa a chegar ao fim.

Ao meu companheiro pela paciência, compreensão, generosidade e energia e que sem ele não conseguiria iniciar, realizar, nem terminar esta dissertação, muito obrigada.

ABREVIATURAS/SIGLAS

APA- American Psychiatric Association

AVD's – Atividades básicas de vida diária

DA – Doença de Alzheimer

DV – Demência Vascular

DFT – Demência Fronto-temporal

DCL – Demência de Corpus de Lewis

DGS – Direção Geral de Saúde

ESEP – Escola Superior Enfermagem do Porto

FC – Familiar (es) cuidador (es)

OMS- Organização Mundial de saúde

PET - Tomografia de emissão de positrões

REM – Movimentos rápidos oculares

RM - Ressonância Magnética

SPECT - Tomografia computadorizada por emissão de fóton único

TAC – Tomografia Axial Computorizada

WHO – Word Health Organization

RESUMO

Globalmente continua a aumentar o número de pessoas com demência, torna-se imperativo intervenções especializadas pelos enfermeiros na pessoa doente e no familiar cuidador, durante toda a doença, incluindo o apoio no processo de luto de acordo com a sua vivência e necessidades.

Assim surgiram os objetivos: analisar a vivência do luto após a partida do seu familiar, analisar a influência da sobrecarga, do estado de dependência, do estado da demência, da religiosidade/espiritualidade e da intervenção de enfermagem no luto e em como este influencia o sono do familiar cuidador.

Metodologia: Realizou-se um estudo qualitativo, fenomenológico, descritivo e transversal, em participantes selecionados de forma aleatória, usando a entrevista semi-estruturada. Os dados obtidos foram sujeitos a uma análise de conteúdo segundo Bardin, identificando 19 categorias: sentimentos após a morte, reorganização da vida no processo de luto, recordação do familiar, apoio informal no processo de luto, sentimentos durante a prestação de cuidados ao familiar, consequências durante essa prestação, reação aquando do diagnóstico de demência, sentimento(s) ao longo da progressão da demência, reações na primeira, segunda e última fase da demência, apoio(s) na prestação de cuidados, nos últimos dias de vida do seu familiar e após a morte do familiar, apoio dos enfermeiros, influência da fé na sua vida e no processo de luto, sonhos com o seu familiar e alterações no sono após a morte do seu familiar.

Resultados: Verificou-se que ocorrem sentimentos e reações ambíguos nos familiares cuidadores, não há respostas a todas as necessidades dos familiares e doentes, pois apesar de existirem apoios, não são especializados para as pessoas que lidam com a demência. Toda esta vivência do familiar cuidador concorre para um processo de luto “normal” ou patológico.

Conclusão: Os objetivos foram atingidos, apesar de serem sete participantes, evidenciando que existem fatores intrínsecos e extrínsecos ao familiar cuidador de pessoas com demência que influencia o processo de luto, sendo que os enfermeiros especialistas em saúde mental e psiquiatria têm de ter conhecimentos desses fatores, que muitas vezes causam necessidades e alterações físico-psicológicas. Para posteriormente serem realizadas intervenções especializadas e individualizadas desde o início da doença, passando pela fase final e continuando após a morte do doente, prestando apoio ao familiar cuidador. Ainda existe a necessidade dos profissionais e das próprias instituições, como as unidades de cuidados paliativos, desenvolverem competências no cuidar a pessoa com demência e o familiar cuidador.

Palavras-chave: Demência, Familiar Cuidador, Sintomas Psiquiátricos, Luto, Final de vida

ABSTRACT

Globally the number of people of dementia keeps to increase, becoming imperative specialized interventions by nurse on the patient and family caregiver, during the illness, including the support of the grief in accord with their experience and their needs.

Therefore appear this goals: analyze the experience of grief after death of the relatives, analyze influence overload, the state of dependence, the stage of dementia, the spiritualism and the nursing intervention in the grief, and how this influence the sleep of family caregiver.

Methodology: As been performed a qualitative study, phenomenological, descriptive and transverse, in randomly select participants, using a semi-structure interview. The data obtained were subjected to an content analyze according to Bardin, identifying 19 categories: feeling after the death, life reorganization during the grief, the family remembrance, informal support the grief, feelings and consequences of family caregiver during the health care of their relatives, reaction when occurs the diagnose of dementia, feelings over the dementia progression, reaction in the first, second and last stage of dementia, support in the health care, in last days of relatives life's and after their death, the nurse support, the influence of their beliefs in their lives and on grief, dreams with their relatives and changes in their sleep after the death.

Results: As been verified that ambiguous feelings and reactions have been showed in family caregiver, there is no answers to the relative's patients and the patient's needs, because there is some supports but they are not specialized in the people living with dementia. All this experience of family caregiver is a coefficient for a "normal" or a pathological grief.

Conclusions: The goals were achieved, although there were only seven participants, showing intrinsic and extrinsic factors on the family caregiver of people with dementia that influence the grief, being that specialized nurses in the mental health and psychiatry must have knowledge of this factors, that in the majority of cause needs and physical-psychological changes. To be performed specialized and individualized interventions in the future, since the beginning of the illness to the end of life, continuing after the patient's death, by giving support to family caregiver. There are still a professional and institutional need, like the palliative care units, developing of competence on the take care of people of the dementia and family caregiver.

Key words: dementia, family caregiver, psychiatric symptoms, grief, end of life

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Objetivos dos cuidados ao longo da progressão da demência	39
---	----

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1- Fases do FC na adaptação ao papel	40
Quadro 2- Fatores que influenciam a qualidade de vida do FC.....	42
Quadro 3 - Caracterização socio-demográfica dos participantes	63
Quadro 4 - Domínios, categorias e sub-categorias do estudo.....	64
Quadro 5- Reações nas fases da demência - respostas das entrevistas	74
Quadro 6 - Respostas sobre os apoios que tiveram os FC.....	76

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	19
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1. DEMÊNCIA E TRANSTORNOS DEMENCIAIS	25
1.1 Conceitos e tipos de demência	25
1.2 O doente crónico, a família, a dependência e o cuidar	32
1.3 Quem cuida em fim de vida	35
2. CUIDAR DE UTENTE COM DEMÊNCIA	39
2.1 O familiar cuidador - características	40
2.2 Necessidades e reações psíquicas do familiar cuidador	42
2.3 Processo de Luto	46
PARTE II – METODOLOGIA	
1. PROBLEMÁTICA DA INVESTIGAÇÃO	55
1.1 Pergunta de investigação/Objetivos	56
1.2 Tipo de estudo	56
1.3 Participantes do estudo	57
1.4 Recolha de dados: entrevista semi-estruturada	58
1.5 Tratamento e análise de dados	59
1.6 Questões éticas	60
2. ANÁLISE, APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	63
2.1 Vivência do luto	65
2.2 Sobrecarga e vivência do luto	69

2.3 Luto e dependência familiar	71
2.4 Estadio e processo de luto	73
2.5 Processo de luto: intervenções de enfermagem	76
2.6 Espiritualidade/religiosidade e processo de luto	78
2.7 Luto e sono	80
CONCLUSÕES E LIMITAÇÕES.....	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	85
ANEXOS	91
Anexo 1 – Guião da Entrevista semi-estruturada	
Anexo 2 – Parecer da Comissão de ética	
Anexo 3 – Consentimento Informado da investigação	

INTRODUÇÃO

A esperança média de vida continua a aumentar, sendo que em 2015 era de 77,4 anos para os homens e 83,2 anos para as mulheres, simbolizando que existem cada vez mais pessoas com 65 e mais anos, representando 20,5% de toda a população do nosso país (Pordata, 2016, cit. por DGS, 2017). Mas viver mais anos não significa que seja com qualidade de vida, apesar de todo o avanço da ciência (Ribeiro, 2011).

Consequentemente observa-se um maior número de casos de doenças crónicas (Ribeiro, 2011). Segundo o Decreto-lei n.º 101/2006, este tipo de doenças não tem cura, progridem durante um extenso período, levando a uma perda de autonomia e independência gradual devido às alterações físicas e psicológicas que ocorrem, influenciando negativamente a vida da própria pessoa e dos que a rodeiam.

A doença crónica degenerativa mais falada e conhecida é a demência. Esta é uma *“síndrome de etiologia muito diversa, mas que conduz progressivamente a um declínio cognitivo e a uma perda da capacidade funcional e dependência no autocuidado.”* (Abreu, 2016, p.6).

A World Health Organization- WHO (2012) pensa que existam 47,5 milhões de pessoas com demência em todo o mundo, sendo que em 2050 prevê 135,5 milhões de pessoas. Quanto ao número de pessoas com demência em Portugal, não se tem um valor certo, mas Santana et al. (2015) verificaram que em 2013 existiam 160287 pessoas. A Alzheimer Portugal estima que existam 182 mil pessoas em Portugal com o tipo de demência mais conhecida e comum, a Doença de Alzheimer (DA).

Com a perda gradual de autonomia e aumento da dependência por causa destas doenças, surge a necessidade de uma pessoa que supervisione, apoie e, na fase final, substitua a pessoa doente, de forma a garantir a satisfação das necessidades básicas e que prima pela qualidade de vida (Sequeira, 2010). Geralmente quem assume este papel é um elemento da família – o familiar cuidador (FC) (Morim, 2016). Para esta pessoa surge assim um novo papel ao qual vai ter que se adaptar e associar com os outros papéis já existentes, levando muitas vezes a situações de crise, ao longo da progressão desta patologia (Pinto, 2012;

Martins, 2012). Vigia (2012) refere que o impacto no cuidar é maior no FC de pessoas com demência do que noutras pessoas com doença crónica e progressiva, afectando não só a saúde física mas também a mental.

A WHO (2012) afirma que tanto a pessoa com demência como o FC devem ser apoiados, no sentido de colmatar as necessidades, devendo existir nos programas do governo formação especializada para os profissionais de saúde para intervirem neste âmbito.

A Direção Geral de Saúde (2017) indica que a intervenção dos profissionais de saúde passa por maximizar a capacidade funcional das pessoas idosas e do bem-estar dos FC, desde o diagnóstico até mesmo depois da morte (Neto, 2010).

A morte, que cada vez é mais tardia, continua a ser um assunto *tabu*, pelos sentimentos de medo e ansiedade que estão associados (Sapeta, 2011). Mas desde 2006, com o surgir da Rede de Cuidados Continuados, para além de definir equipas especializadas para apoiar os doentes com dependência e suas famílias, começou-se a abordar esta situação da morte, referindo que existem profissionais que devem apoiar psicológica e emocionalmente a família no processo de luto (Decreto-lei n.º101/2006).

A enfermagem de saúde mental intervém junto das pessoas, em qualquer fase do ciclo vital, com o intuito de promover e reconhecer os determinantes da saúde mental, possibilitando o aumento do *“insigth sobre os problemas e a capacidade de encontrar novas vias de resolução”*, bem como prevenir, diagnosticar e intervir perante *“respostas humana desajustadas ou desadaptadas aos processo de transição, geradores de sofrimento, alteração ou doença mental, no tratamento e reabilitação de pessoas com doença mental”* (Regulamento n.º 356/2015, p. 17034-17035).

Contudo, e como ainda se observa na prática clínica, ainda existe dificuldade em intervir na demência e no luto. Surge assim a necessidade de realização desta investigação.

Esta dissertação surge no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, na Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), no ano lectivo 2015/2016, intitulado de *“Processo de luto: a vivência dos familiares cuidadores de pessoas com demência”*, com os seguintes objetivos:

1. Analisar como vivenciam os familiares cuidadores o processo de luto após a partida do seu familiar;

2. Saber em que medida é que a sobrecarga do familiar cuidador influencia a vivência do luto;
3. Determinar em que medida o estado de dependência do utente influencia o processo de luto;
4. Analisar até que ponto o estadio de demência do utente falecido influencia o processo de luto;
5. Avaliar que tipo de influência teve a intervenção de enfermagem no processo de luto;
6. Analisar a influência da religiosidade/espiritualidade no processo de luto;
7. Analisar a influência do processo de luto no sono.

Assim, este trabalho encontra-se no contexto da Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, porque ao abordar toda a problemática do luto na demência vai ser possível compreender todos os fatores, aspetos e vivências inerentes ao FC, para *“ajudar o ser humano a manter, melhorar e recuperar a saúde”* (Regulamento n.º356,2015, p. 17035).

Este trabalho iniciou-se por uma revisão bibliográfica sobre este tema. Esta foi realizada em bases de dados, tendo sido definido o espaço temporal de 2011-2016 e que contivesse os temas abordados nesta investigação, e em livros e literatura cinzenta disponibilizados na biblioteca da ESEP. Definiu-se a questão de investigação/ problemática e o tipo de método mais adequado para obter dados que permitam atingir os objetivos definidos.

O tipo de estudo mais adequado quando se pretende conhecer as vivências e experiências das pessoas é o qualitativo, mais especificamente o fenomenológico, uma vez que este tipo de investigação permite analisar e reflectir nas particularidade de uma determinada população ou de um grupo de pessoas, para posteriormente elaborar um plano de cuidados com o objectivo de melhorar uma determinada situação (Fortin, 2009).

Este trabalho divide-se em duas partes principais. A primeira parte – a fase empírica, com o primeiro capítulo que aborda as demências e os transtornos demenciais – o conceito e tipos - os conceitos de doente crónico, família, dependência e cuidar, relacionando-os e abordando especificamente a última fase da demência, e averiguando quem cuida na fase final; e um segundo capítulo que aborda o FC de utentes com demência, especificando as

suas características, necessidades e reações psíquicas, bem como abordando a definição de processo de luto e as características deste processo no FC de pessoas com demência.

Na segunda parte é apresentado o estudo empírico, ou seja, a metodologia do estudo, desde a fase de definição da problemática, dos participantes, dos critérios, das técnicas utilizadas até ao trabalho de campo do planeado, a colheita de dados, através da entrevista semi-estruturada, a análise, interpretação e discussão dos resultados, obtendo conclusões e tendo sempre em atenção às questões éticas inerentes num estudo na área da saúde.

Os participantes foram selecionados de forma aleatória, com apoio de profissionais que tiveram experiências anteriores de cuidados com as pessoas com demência e com os seus familiares cuidadores.

A realização deste trabalho visa aprofundar conhecimento e competências na área do processo de luto, para que futuramente a intervenção dos enfermeiros especialistas em saúde mental e psiquiatria, e quem sabe de outros também, junto dos familiares cuidadores, seja de acordo com as verdadeiras e reais necessidades destes. Com o incremento dos cuidados paliativos, esta abordagem pretende constituir-se num contributo para preparar o fim de vida e o processo de luto em toda a sua extensão, de forma a dignificar os cuidados e as pessoas que deles usufruem.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. DEMÊNCIA E TRANSTORNOS DEMENCIAIS

Neste capítulo vamos abordar o conceito de demência, bem como os tipos de demência mais comuns (WHO, 2012), a Doença de Alzheimer (DA), a Demência Vascular (DV), a Demência Fronto-temporal (DFT) e a Doença de Corpus de Lewis (DCL). Para compreender estas doenças é importante saber a influência delas na família e na dependência do doente crónico, levou à necessidade de cuidar. Por último, é abordado quem cuidará em fim de vida um doente com demência pelo facto de esta fase final ter muitas particularidades, exigindo conhecimento e capacidades especializadas para cuidar.

1.1 Conceitos e tipos de demência

“Dementia is a umbrella term used to describe a range of cognitive disorders consisting of impaired memory, language and motor activity” (Peacock, Hammond-Collins e Forbes, 2014, p. 2)

Nunes e Pais (2014, p. 3) referem-se à demência como um conjunto de patologias, que afetam as *“funções mentais incluindo a memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, linguagem, juízo crítico, humor e personalidade”*. O DSM-V (American Psychiatric Association - APA, 2014) corrobora porque fala em Transtorno Neurocognitivo, e não em demência apesar de não excluir esta palavra por ser mais comum. Por outro lado, a WHO, no seu livro de Classificação Internacional de Doenças (ICD-10, versão 2016) define demência como um processo crónico e evolutivo ao nível do cérebro.

Sequeira (2010) menciona que a demência decorre em três fases: ligeira, moderada ou grave, consoante os défices cognitivos estão diminuídos (atenção, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, percepção ou cognição social) e com aumento gradual da perda de capacidade para a pessoa realizar as actividades de vida diária (AVD's), as básicas (higiene, vestir/despir, alimentação, controlo de esfíncteres, mobilização/transferência) e instrumentais (tarefas domésticas, gestão de dinheiro, compras,...). Nóbrega (2011) refere que os sintomas iniciais são pouco perceptíveis pela

família e pessoas que o rodeiam o utente pelo facto de serem muitas vezes idênticas ao que é preconizado de envelhecimento normal.

Neste sentido, a consequência principal das demências é a morbilidade populacional, mais do que a própria mortalidade (Freitas et al., 2013), confirmando-se os inúmeros custos para a sociedade (Townsend, 2011), principalmente pela necessidade de auxílio e/ou substituição para as AVD'S (Silva, Sequeira e Barbosa, 2012).

A demência pode ser consequente de um processo degenerativo (Doença de Alzheimer, frontotemporal, de corpos de Lewy...), de alterações na vascularização cerebral (enfartes, hipoperfusão,...) ou no metabolismo associado a toxicidade (encefalopatia, Doença de Wilson, intoxicação crónica por álcool ou metais pesados,...), défices de vitaminas, de um traumatismo, de uma infecção (VIH, meurosifilis,...) ou inflamação (Vasculite, Lupus) ou de lesões que ocupam espaço (Neoplasias, esclerose múltipla, ...) (Veríssimo, 2014; Vigia, 2012).

Hipertensão, diabetes ou outras síndromes metabólicas, hipercolesterolemia, consumo de tabaco, obesidade e as doenças cardiovasculares alteram o funcionamento do organismo e são referidos pelo WHO (2012) como fatores que predis põem uma pessoa a ter demência. No mesmo sentido, uma maior formação e literacia promovem a saúde mental, e a prática de exercício físico, diminuindo a probabilidade de surgir a demência (WHO, 2012).

Segundo Veríssimo (2014) as demências degenerativas são 80% do global, sendo que a Doença de Alzheimer (DA) é a mais diagnosticada em todo o mundo.

A associação *Alzheimer's Disease International* (2016) expõe na sua página oficial que, para além do Alzheimer, a demência Vascular, a de Corpos de Lewis e a Fronto-temporal são também responsáveis por alterações cognitivas irreversíveis.

Doença de Alzheimer (DA)

A DA surgiu em 1906, identificada por Alois Alzheimer quando uma doente apresentava alterações cognitivas. Esta caracteriza-se

“por alterações ao nível da memória, linguagem, cálculo, na capacidade de reconhecimento e de identificação, na capacidade executar tarefas motoras, aptidões visuoespaciais, na capacidade de abstração, de planeamento, de organização, de monitorização da resolução de problemas e na capacidade de julgamento” (Veríssimo, 2014, p. 165).

A incidência da DA em pessoas com mais de 65 anos quanto à causa é desconhecida, sendo que as investigações demonstram alguma associação entre os fatores genéticos (pela existência do gene apolipoproteína E épsilon 4) e os ambientais (Veríssimo, 2014; Evangelista, 2013; Townsend, 2011).

Nunes e Pais (2014), Nunes (2014), Veríssimo (2014), Nóbrega (2011) e Sequeira (2010) enumeram a idade (quanto maior, maior risco de desenvolver a DA), o género (as mulheres estão mais propensas), a escolaridade (quanto mais habilitações menor a probabilidade de vir a desenvolver DA, mas associado também a um exercício mental contínuo e físico), fatores genéticos e outras patologias como trissomia 21, síndromes metabólicas, depressão, entre outras, como possíveis agentes etiológicos desta doença. Por outro lado, o exercício físico e mental, a dieta do tipo mediterrânica são fatores que diminuem a probabilidade de desenvolver esta demência, mas a investigação ainda decorre neste ponto (Nunes, 2014).

As alterações a nível físico caracterizam-se pela presença de enovelados neurofibrilares, que devido à proteína tau (τ) provocam deteriorações neuronais, e por placas amilóides, ou conhecida por placa senil, formadas a partir da deposição da proteína β amiloide, geralmente no córtex cerebral (temporal e parietal), nos núcleos da base e no hipocampo, impedindo gradualmente a sua função (Veríssimo, 2014; Nóbrega, 2011; Townsend, 2011; Steele, 2011; Sequeira, 2010). Ocorrem também alterações nos níveis de acetilcolina, dificultando os processos cognitivos, da norepinefrina, da serotonina, da dopamina e no aminoácido glutamato que está aumentado na DA. Surge também um excesso do depósito de cálcio intracelular, com consequente degeneração e morte celular (Townsend, 2011).

Para auxílio no diagnóstico, realiza-se uma Tomografia computadorizada (TAC) e/ou a Ressonância Magnética (RM), mas estas só alertam para uma *“atrofia (cerebral), sulcos corticais ampliados e ventrículos cerebrais aumentados”* (Townsend, 2011, p. 431) não sendo assegurado o diagnóstico de DA. Nunes (2014) refere ainda a Tomografia de emissão de positrões (PET) e o electroencefalograma como outros exames que podem ser realizados, mas só em casos menos comuns. A maioria das vezes a história clínica e familiar, a avaliação neuropsicológica - testes que permitem avaliar as capacidades visuoespaciais, memória, linguagem, atenção, velocidade de processamento e função executiva; e a TAC ou RM, são o suficiente para o diagnóstico (Nunes, 2014). Veríssimo (2014) e Nóbrega (2011) contradizem afirmando que só no *post mortem* é possível

confirmar o diagnóstico desta patologia, porque os sinais e sintomas são idênticos ao envelhecimento natural e a outras patologias, principalmente na fase inicial.

A *American Psychiatric Association* (APA, 2014) define os seguintes critérios para se diagnosticar a DA:

- a) História na família de mutação genética e/ou desta doença;
- b) Alterações na memória, na aprendizagem e noutra função cognitiva (após testes neuropsicológicos e história clínica detalhada);
- c) Degradação progressiva e gradual na cognição, sem intervalos prolongados;
- d) Inexistência de sinais e sintomas que levem a duvidar de outras patologias.

Com a permanência e o surgir de novos sintomas, a pessoa com DA vai passando por várias etapas até à perda total da sua independência e autonomia (Veríssimo, 2014; Townsend, 2011; Sequeira, 2010). Além disso, as perdas não só físicas como psicológicas que ocorrem, influenciam a família (Nóbrega, 2011).

De acordo com o instrumento de avaliação, a DA pode ser considerada por ter três fases (Veríssimo, 2014), cinco pontos - a escala CDR- *Clinical Dementia Rating Scale* ou a escala de GDS – *Global Deterioration Scale* que enumera sete estádios.

Neste trabalho considerar-se-á a DA com três fases pelo facto de não haver a possibilidade de usar uma escala para especificar a fase, uma vez que as pessoas com demência já tinham falecido, para além de que para a maioria das pessoas é mais fácil identificar com estas fases o desenvolvimento da doença.

A fase leve ou inicial é caracterizada por algumas lacunas de memória e na aprendizagem, mas sem perda de autonomia e geralmente associada ao avançar da idade (Veríssimo, 2014). Nóbrega (2011) acrescenta que nesta fase já começam a existir pequenas alterações da personalidade da pessoa, apatia ou euforia, e alguma desorientação temporo-espacial.

Na fase intermédia ou moderada (sendo que o DSM-V, 2014, não refere esta fase) os défices existentes são mais persistentes e contínuos, surge alterações no pensamento, linguagem, no sono, no comportamento (agitação ao final do dia – *sundowning*) e perda de autonomia para realizar algumas AVD'S (Veríssimo, 2014). O mesmo autor aborda que na última fase, a pessoa com DA fica totalmente dependente de uma terceira pessoa – o cuidador, com incapacidade para realizar qualquer atividade e só com as funções sensoriais funcionantes. Porém estas também podem estar confusas, ou seja, apesar de conseguir

verbalizar, fá-lo de uma forma incoerente e muitas vezes imperceptível, associando-se também a alucinações/delírios (Nóbrega, 2011; Sequeira, 2010).

O tratamento, quer na fase inicial quer na intermédia, passa por uma conjugação entre a farmacologia (inibidores da acetilcolinesterase, como a rivastigmina, donepezilo e galantamina; antagonistas do receptor N-metil-Daspartato, como a memantina; e outras terapêuticas associadas a sintomatologia secundária) e o não farmacológico (estimulação e reabilitação cognitiva) (Nunes, 2014; Direção Geral de Saúde - DGS, 2011). Verifica-se assim que o tratamento tem o objectivo de retardar o desenvolvimento, sendo esta patologia progressiva e incurável (Nunes e Pais, 2014). Na fase final a intervenção é maximizar o conforto do doente e apoiar a família (Van der Steen et al., 2014). A DGS (2011 e 2017) fala não só do tratamento às pessoas com diagnóstico de DA mas também à vigilância da saúde dos cuidadores.

Demência Vascular (DV)

A DV é uma das principais causas de morte e de incapacidade a nível mundial (Muñoz-Pérez e Espinosa-Villaseñor, 2016), sendo que na europa, 20% dos casos de demência são deste tipo (Veríssimo, 2014).

Esta demência está associada a uma diminuição ou perda total da perfusão sanguínea ou a hemorragia numa ou em mais áreas cerebrais, que origina perda de energia celular por alteração da produção de adenosina trifosfato e da fosforilação oxidativa a nível neuronal, causando lesões temporárias e/ou definitivas por morte das células (Muñoz-Pérez e Espinosa-Villaseñor, 2016; Veríssimo, 2014).

Por conseguinte, os sintomas, a gravidade e a progressão da DV variam de acordo com a *“natureza, número, localização e extensão das lesões”* (Veríssimo, 2014, p. 172), verificando-se alterações a nível motor, sensitivo e/ou cognitivo (Muñoz-Pérez e Espinosa-Villaseñor, 2016; Townsend, 2011).

Pernecky (2016), Townsend (2011) e Sequeira (2010) abordam que há pessoas mais susceptíveis para a DV devido a fatores de risco relacionados com a genética, com o estilo de vida e com o ambiente.

Segundo a APA (2014) esta demência designa-se por transtorno neurocognitivo vascular e para ser diagnosticado tem de se conhecer a história clínica (antecedentes pessoais e genética), os défices presentes (exame físico) e os resultados de imagiologia.

Contudo o diagnóstico da DV não é fácil, uma vez que mesmo através de exames complementares de diagnóstico (imagiologia, analíticos) pode não se compreender a origem e os antecedentes (Sequeira, 2010).

Em alguns casos ocorre uma patologia mista, sendo detetado uma diminuição ou perda de vascularização e uma degeneração cerebral (Veríssimo, 2014; Steele, 2011). Veríssimo (2014) e Townsend (2011) mencionam que a deterioração abrupta inicial e a evolução, mais favorável, que a DV geralmente tem, permitem a sua distinção da DA.

A intervenção na DV tem os objetivos de *“Mejoramiento de los componentes de las funciones ejecutivas, compensación del deterioro de las funciones ejecutivas y métodos adaptativos para aumentar la independencia del paciente”* (Muñoz-Pérez e Espinosa-Villaseñor, 2016, p. 92), ou seja, consiste numa relação entre terapêutica adequada aos sintomas e como forma de prevenção, bem como na reabilitação física e/ou cognitiva de acordo com as sequelas (Perneczky, 2016).

Demência Fronto-temporal (DFT)

A demência Fronto-temporal *“is a clinical syndrome characterized by a progressive deterioration of personality, social comportment and cognition”* (Rascovsky et al., 2011, p. 2457), devido à atrofia nos lobos frontais e temporais (Veríssimo, 2014; Evangelista, 2013; Townsend, 2011).

Identificada por Arnold Pick, esta demência pode surgir a partir dos 45 anos, tanto em homens como mulheres, com história familiar positiva e com existência de alterações genéticas. Estas alterações ocorrem no gene da proteína TAU, havendo uma deposição excessiva ao nível do lobo frontal que leva a alterações comportamentais (Tsai e Boxer, 2016; Hernández et al., 2014; Veríssimo, 2014; Evangelista, 2013).

Observa-se também uma diminuição gradual na inteligência, memória e linguagem com a presença de períodos de alternância entre apatia e euforia e em alguns casos a existência de sintomas extrapiramidais (alterações no movimento, como os espasmos ou rigidez musculares) (World Health Organization, 2016).

A APA (2014) considera que o diagnóstico de DFT é confirmado quando existe três ou mais dos seguintes sintomas: desinibição comportamental, apatia, perda de empatia, comportamento perseverante, estereotipado ou compulsivo, *“hiperoralidade e mudanças na dieta”*, alterações na cognição social e/ou capacidade executiva e/ou na linguagem (na emissão, nomeação, composição e na compreensão).

Por conseguinte, defende-se a existência de uma DFT com variância comportamental (associada a alterações no comportamento) e uma DFT com variância linguística, sendo que esta última ainda pode ser dividida em afasia progressiva primária ou não fluente – o discurso é *“hipofônico, disártrico, com erros fonológicos e gramaticais, dificuldade em encontrar as palavras”* – ou em afasia progressiva fluente ou demência semântica – relacionada com a perda na compreensão (Tsai e Boxer, 2016; APA, 2014; Hernández et al., 2014; Veríssimo, 2014, p. 171).

O tratamento para esta demência consiste no controlo dos sintomas, não existindo até ao momento nenhuma terapêutica ou intervenção para desacelerar ou impedir a sua progressão (Tsai e Boxer, 2016).

Demência de Corpus de Lewy (DCL)

A DCL é uma demência neurodegenerativa, inicialmente abrupta e vai progredindo sucessivamente, de forma irreversível (Veríssimo, 2014; Townsend, 2011). Representa 10-15% dos casos de demência existentes a nível mundial (Scharre et al., 2016) e surge geralmente entre os 60 e os 90 anos (APA, 2014).

Esta demência tem sintomas idênticos à DA mas diferencia-se pela existência de oscilações a nível cognitivo, alucinações, alterações no sono – existência de movimentos rápidos oculares (REM) - e por alterações motoras parkinsonianas – tremores e rigidez muscular e articular (APA, 2014, Veríssimo, 2014). Para obter o diagnóstico realizam-se testes cognitivos e exames, tomografia computadorizada por emissão de fotão único (SPECT) ou PET (Scharre et al., 2016; APA, 2014; Veríssimo, 2014).

Fisiologicamente, à uma aglomeração anormal da proteína alfa-sinucleína nas regiões corticais e sub-corticais (Scharre et al., 2016; Veríssimo, 2014).

A DCL é uma demência que passa por três estádios, sendo que progride em média entre 5-7 anos (APA, 2014). Na fase inicial, a DCL caracteriza-se por défices na memória, concentração e alterações na marcha. Posteriormente deteriora-se cognitivamente surgindo as alucinações, delírios e sintomas como hipotensão, quedas, incontinência. Na

última fase, os sintomas exacerbam, perdendo totalmente a sua autonomia, quer pelas perdas de capacidade física, cognitiva, bem como os comportamentos inadequados. (Veríssimo, 2014; Steele, 2011)

O tratamento farmacológico está direccionado para a sintomatologia presente (Veríssimo, 2014; Steele, 2011).

Os diferentes tipos de demência vêm demonstrar que esta síndrome *“é uma condição social que se interliga com problemas demográficos, assistência social, problemas com os cuidadores familiares, com a capacidade de trabalho destes e, não menos importante, com a dignidade e Direitos Humanos.”* (Abreu, 2016, p. 6)

1.2 O doente crónico, a família, a dependência e o cuidar

A família é constituída por pessoas com ligações afectivas, sanguinidade ou sociais, que habitam no mesmo local e que tentam viver num *“equilíbrio próprio e por vezes difícil de manter”*, pois em qualquer faixa etária pode ocorrer uma doença/acidente provocando alterações em toda a dinâmica familiar (Martins, 2012, p. 27).

Morim (2016) refere que a família tem *“deveres de ordem ética e moral”* para cada um dos seus elementos, sendo que a própria legislação já contempla esta situação. Esta indica que em primeira linha quem deve prestar assistência/protecção e permitir viver com dignidade é a família até ao sexto grau de sucessão. Caso não exista essa possibilidade a Constituição prevê apoios directos (rendas ou apoios ao domicílio) ou indirectos (através de instituições privadas) à pessoa dependente (Morim, 2016).

O processo de saúde-doença que ocorre na pessoa a quem é diagnosticado uma doença crónica e à sua família, como no caso de uma demência, causa alterações: na estrutura e no funcionamento da família – por surgirem novos papéis e alterar os existentes; a nível emocional e cognitivo - provocando muitas vezes sentimentos ambíguos, consequentes da família sentir, pensar no que deve sentir e do que devem sentir; e da prestação de cuidados ao familiar (Nóbrega, 2011; Ribeiro, 2011). Esta situação é evidente uma vez que *“a doença crónica está implícita numa contínua adaptação e mudança de papéis familiares”* (Nóbrega, 2011, p.38).

A doença crónica é definida como

“de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspectos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afecta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correcção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afectada” (Decreto-lei n.º101/2006).

Por conseguinte, os objetivos passam por controlo de sintomatologia e maximizar a qualidade de vida (Ribeiro, 2011). Esta qualidade de vida reporta-se à satisfação das necessidades ou desejos relativamente a bens materiais e *“às condições de existência do homem relativamente à sua vocação de personalização”* (Pacheco, 2014, p.72).

A adaptação da família a este tipo de patologias é influenciada por diversos fatores: o diagnóstico, os cuidados que o doente precisa, a fase do ciclo vital em que a família se encontra, o elemento da família que é afectado, a ligação afectiva entre os elementos e as estratégias de *coping* – utilização de *“recursos familiares e o desenvolvimento de novos comportamentos”*- existentes para lidar com esta situação, sendo que ocorre muitas vezes a própria família descuidar de si própria e focar-se no familiar doente (Nóbrega, 2011, p. 40). Este tipo de doenças conduz à necessidade de apoio, auxílio e substituição no cuidar, de forma a garantir o mínimo de qualidade de vida (Maia, 2012; Ribeiro, 2011).

Ao longo do desenvolvimento sintomatológico ocorrem várias crises na família, consequentes da responsabilidade de proporcionar auxílio ao familiar e dos sintomas e situações inesperadas que ocorrem pela evolução/involução da mesma (Pinto, 2012; Martins, 2012).

A dependência no autocuidado é *“uma limitação física, psíquica ou intelectual que comprometa certas capacidades”* (Vigia, 2012, p. 29), sendo um problema global que afeta a nível *“social, económico e político”* (Maia, 2012, p. 20), pelo que a assistência à pessoa dependente não pode ser dada só pela família mas por toda a sociedade envolvente, bem como pelos enfermeiros que prestam apoio na sua área de residência (Ribeiro, 2011; Martins, 2012).

Segundo Vigia (2012) há três tipos de dependências: a baixa, em que o doente tem capacidade para realizar as AVD's mas necessita de uma supervisão porque a nível cognitivo já tem alterações; a média, em que a acção é de supervisão e de apoio, pois a pessoa dependente já não consegue realizar algumas actividades básicas e instrumentais; e a elevada, que corresponde à última fase da doença degenerativa, como a demência, é dependente em todas as actividades, precisando que alguém o substitua.

Maia (2012) indica que para além de recursos materiais e equipamentos, dos recursos económicos (como o complemento por dependência/subsidio por assistência à terceira pessoa, por parte da segurança social), são necessários apoios sociais, para além da própria família (Nóbrega, 2011). Estes apoios sociais passam pelo Serviço de Apoio Domiciliário, serviços para realizarem cuidados de higiene pessoal e habitacional, pagas pelos próprios utentes de acordo com o rendimento; pela Estrutura Residencial Para Idosos, alojamento temporário ou definitivo para pessoas/família com baixo poder financeiro; pelo Centro de dia que se destina a acolher durante o dia as pessoas, para que convivam socialmente, alimentando, prestando cuidados de higiene, de administração terapêutica e de transporte; a Rede Nacional de Cuidados Continuados (Martins e Moura, 2016), que tem como objectivo *“a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência”* (Conselho de Enfermagem, 2009, p. 3).

Contudo apesar da existência de apoios, estes não são os suficientes para o crescente número de idosos e de pessoas com patologia progressiva. Para além de que a cultura ainda privilegia a família como responsável para cuidar (Morim, 2016).

O cuidar pode ser a nós próprios ou a terceiros, sendo que o tomar cuidado de alguém

“é um agir, uma atitude, um comportamento face a determinada pessoa, a uma determinada coisa (...) estar disponível para determinada pessoa pretendendo o bem-estar do outro, promovendo a sua autonomia, o seu desenvolvimento, a sua recuperação” (...) (Nóbrega, 2011, p.36).

Verifica-se assim que a prestação de cuidados tem várias dimensões: psicológica, ética, social e demográfica (Vigia, 2012). Além disso, é realizado maioritariamente pela família, o suporte principal e em casa (Vigia, 2012; Nóbrega, 2011). No caso das demências, acontece em 50 a 80% dos doentes (Silva, Sequeira e Barbosa, 2012).

Martins (2012) declara que o domicílio é o melhor local para a prestação de cuidados, para manter a qualidade de vida das pessoas dependentes, manter a patologia estável e preservar a autonomia, identidade e dignidade. Mas a própria família também tem que ser alvo de suporte ao nível social (escutar/ouvir), instrumental (realização de tarefas) e de informação para cuidar da melhor forma (Martins e Moura, 2016).

Neste âmbito, os enfermeiros têm um papel primordial no apoio ao utente dependente e também às suas famílias, desde o diagnóstico da doença ao momento em que se verifique que o familiar já não precisa de ajuda no processo de luto, no âmbito de *“facilitador neste processo de adaptação, estimulando e reforçando as capacidades de autocuidado, e consciencialização”* (Ribeiro, 2011, p.29). Vigia (2012) e Nóbrega (2011) defendem que a

falta de apoios externos e também a falta de conhecimento/capacidades da família para cuidar da pessoa dependente origina à institucionalização, sendo que esta tem mais custos do que se o doente crónico receber os cuidados necessários no domicílio (Machado, 2013). Para além de que, principalmente na demência, a falta de apoios aumenta a probabilidade de a família ter efeitos nefastos ao nível da saúde (Van Der Steel, et al. 2014).

“Exige-se um maior e mais diversificado apoio domiciliário e uma maior oferta de residências temporárias, que permitam às famílias manter, de alguma forma, as suas rotinas sem prejuízo dos seus hábitos sociais, profissionais e de lazer” (Morim, 2016, p.222).

Apesar de toda a família puder participar nos cuidados ao familiar doente, há sempre um elemento que passa mais tempo no cuidar e assume esse papel com todas as suas inerências – o familiar cuidador (FC) (Morim, 2016).

Assim, alguns autores, como Machado (2013), diferenciam FC primário de secundário. O FC primário é a pessoa que mais tempo e mais actividades realiza no cuidar ao doente, o secundário pode apoiar o anterior, sem obrigação de cuidar (Ibidem).

1.3 Quem cuida em fim de vida

Maia (2012) refere que dos idosos dependentes 10% são doentes em fase terminal, uma vez que ocorre um agravamento do estado de saúde de forma progressiva que o torna cada vez mais dependente.

Pacheco (2014, p. 55/56) considera que a pessoa está na fase terminal quando: há o diagnóstico de doença crónica, sem cura; *“esperança de vida relativamente curta”*; *“complicações irreversíveis”* e *“perda de esperança de recuperação”*. A maior parte dos doentes querem estar no domicílio e a família também deseja ser ela a prestar os cuidados durante esta fase (Madureira, 2012).

Na última fase da doença mantém-se a necessidade do familiar cuidador satisfazer as necessidades básicas do doente e os profissionais de saúde controlarem a dor e o sofrimento que possam ocorrer, de forma individual (Pacheco, 2014). Pois a relação que o enfermeiro estabelece com o cliente (doente e família) constitui a *“própria essência do cuidar”* (Lopes, 2012, p. 108).

Segundo Lourenço (2012, p. 28) *“quando uma pessoa está em fim de vida a palavra curar é substituída por cuidar”*. Cuidar do doente crónico no seio da sua família é algo impregnado nas culturas, principalmente nos países do sul da Europa (Abreu, 2016). Por conseguinte, mesmo com a evolução da doença, a família continua a ser o principal apoio na fase final, porém, o apoio do profissional de saúde é fulcral (Madureira, 2012; Cerqueira, 2012).

Muitas vezes, pela instabilidade que ocorre na última fase de uma doença degenerativa ou crónica, o FC sente-se ansioso, deprimido, esgotado, como consequência ocorre a hospitalização/institucionalização do familiar e o agravamento do estado de saúde do FC (Bloomer e Digby, 2012; Cerqueira, 2012). De forma a evitar esta circunstância, o familiar deve sempre ser inserido nos cuidados ao doente e o profissional de saúde ter como foco também o sofrimento dele (Cerqueira, 2012).

A fase terminal pode ser por tempo indeterminado, o que prolonga o sofrimento quer do doente, quer dos familiares (Pacheco, 2014). Nesta fase ocorre também o sofrimento espiritual no doente, sendo que a maioria das famílias não sabe como atuar, causando um decréscimo na qualidade de vida e sentimentos negativos (desespero, insatisfação) (Conceição, 2015).

Os cuidados paliativos surgiram com o intuito de dar resposta às necessidades dos familiares e doentes na fase final, evitando a sobrecarga, pois *“correspondem a uma filosofia que se centra no doente e não na doença, que aceita a morte como uma etapa da vida, sempre que o tratamento curativo falha os seus objetivos”* (Sapeta, 2011, p. 22). No mesmo sentido, este tipo de cuidados diminuem os custos em saúde e contribuem para um menor sofrimento (Van der Steen et al., 2014; Abreu, 2016).

A visão holística da pessoa que os cuidados paliativos têm, levam a uma atuação na parte física, social, psicológica e espiritual (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016), sendo que o enfermeiro ao intervir tem também inerente as questões éticas (respeito, dignidade na morte, consentimento/escolhas do doente/família,...) durante a fase terminal e as *“dúvidas, expectativas, medos, incertezas, frustrações do doente, da família”* e do próprio (Lopes, 2012, p. 107). Verifica-se a importância da comunicação entre o profissional de saúde e o cliente (doente e família) (Van der Steen et al., 2014).

Contudo, os cuidados paliativos geralmente estão mais ligados a doenças oncológicas, uma vez que os cuidados a pessoas com demência, principalmente na fase final, exigem capacidades e competências especializadas (Bloomer e Digby, 2012).

Van der Steen et al. (2014, p. 201-202) consideram que os cuidados paliativos são fulcrais no cuidar da pessoa com demência e da sua família, referindo oito domínios na base dessas intervenções:

1. Aplicação dos objetivos/intervenções dos cuidados paliativos nas pessoas com demência, ou seja, sendo a demência uma doença crónica com variedade sintomatológica, os cuidados têm de englobar estes aspetos;
2. Os cuidados centrados na pessoa, existindo comunicação para que a intervenção seja decidida pelo cliente;
3. Definir as prioridades durante o cuidar, em cada uma das fases da demência e de acordo com as necessidades individuais do cliente;
4. Existir continuidade de cuidados;
5. Possibilitar um tempo de discussão/reflexão sobre o desenvolvimento desta síndrome, bem como preparar para um futuro incerto mas com o fim certo;
6. Ponderar tratamentos/intervenções e benefício institucionalização-domicílio;
7. Tratamento de acordo com a sintomatologia e promoção do conforto;
8. *“Psychosocial and spiritual support”*;
9. Envolver a família no cuidar ao doente e como alvo do cuidar dos profissionais;
10. Formação dos profissionais de saúde sobre como intervir nas pessoas com demência;
11. *“Societal and ethical issues”*, ou seja, todos os clientes terem acessos a cuidados especializados, de acordo com a fase da demência, terem apoios e intervenções equitativas.

Verifica-se que muitos destes domínios são comuns a todos os doentes dos cuidados paliativos, não só para as pessoas e famílias que lidam com a demência, pois o mais importante para todos é *“good death, such as dignity and being free from pain”* (Van der Steen et al., 2014, p. 206). Bloomer e Digby (2012) referem que para os cuidados serem adequados, deve-se avaliar as necessidades individuais, considerando a sintomatologia existente, as preferências da família e a preparação das pessoas para a morte.

O apoio espiritual é uma das intervenções inerentes aos profissionais de saúde que trabalham nas Unidades de Cuidados Paliativos (Abreu, 2016), quer em serviços hospitalares, quer no domicílio, antes e depois da morte do doente (Neto, 2010). Conceição (2015) salienta que os profissionais têm que adquirir conhecimento e capacidades para intervirem neste campo, tem de existir mais formação, sendo que os próprios enfermeiros

referem essa necessidade (Lopes, 2012). Contrariando, Van der Steen et al. (2014), que concluíram no seu estudo que o suporte espiritual, social e as questões éticas são das áreas com menor prioridade para intervir.

No caso de pessoas com demência, Van der Steen et al. (2014, p. 206) salientam que quanto mais cedo existir apoio deste tipo de cuidados mais fácil se atingem os objetivos que são “*namely, prolongation of life, maintenance of function and comfort (...)*”. A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016) corrobora, pois sendo a demência uma doença crónica, a intervenção dos cuidados paliativos tem de ocorrer desde o diagnóstico.

Muitas vezes a intervenção dos cuidados paliativos na demência não é consensual uma vez que, tendo a pessoa doente direito a decidir os tratamentos/intervenções que deseja e tendo que se respeitar a vontade, por outro as alterações cognitivas que existem influenciam nesta tomada de decisão, com exceção na fase final, em que o doente já perdeu as suas capacidades, para além de que a família nem sempre se sente com capacidade para assumir a tomada de decisão, por ter medo de ser a responsável pela morte (Bloomer e Digby, 2012).

A demência não é a causa direta da morte, mas sim as complicações resultantes dos défices cognitivos e funcionais que existem (Van der Steen et al., 2014), mesmo assim as famílias preferem cuidar do doente até ao fim da vida, no seu lar (Bloomer e Digby, 2012).

Verifica-se assim, que o FC de uma pessoa com demência e o próprio doente são clientes da intervenção das Unidades de Cuidados paliativos, quer se o doente estiver no domicílio, quer se estiver institucionalizado (Van der Steen et al., 2014). Abreu (2016) refere ainda existir um caminho a percorrer no apoio dos cuidados paliativos a pessoas com demência e aos seus familiares, quer no âmbito dos critérios para estes doentes terem acesso a cuidados paliativos, quer na formação dos profissionais para intervirem na fase final da demência (Bloomer e Digby, 2012).

A WHO (cit. por Bloomer e Digby, 2012, p. 165), na definição de cuidados paliativos, “*does not include then right to receive palliative care according to diagnosis, rather, care is based on need*”, ou seja, os cuidados na fase final devem ser de acordo com as necessidades e desejos do doente/família.

2. CUIDAR DE UTENTE COM DEMÊNCIA

A pessoa com demência, ao longo do desenvolvimento da doença, vai perdendo a sua autonomia e as suas capacidades, necessitando de supervisão, de apoio/assistência, e na última fase, alguém que a substitua nas actividades de vida diária (Vigia, 2012). Van der Steen et al. (2014) corrobora, salientando que à medida que a demência vai progredindo os objetivos dos cuidados vão alterando (ver Figura 1).

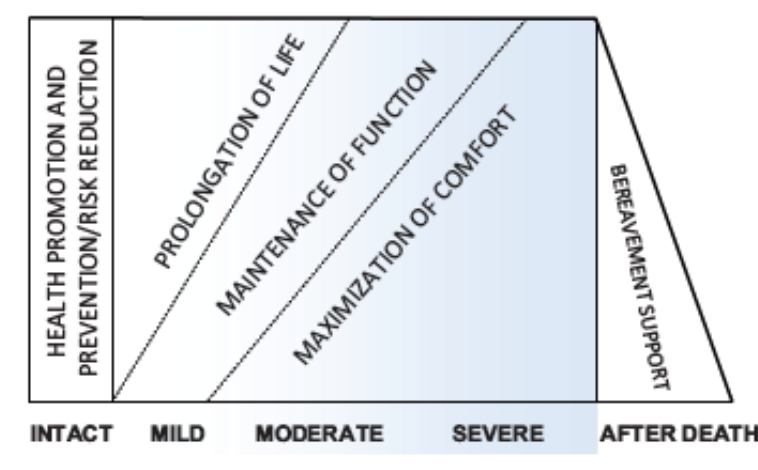


Figura 1- Objetivos dos cuidados ao longo da progressão da demência (Van Der Steen et al., 2014, p.206)

Vigia (2012) refere que o aumento do défice cognitivo, que ocorre à medida que a demência vai evoluindo nas suas fases, causa um compromisso nas funções corporais e por sua vez, influencia a qualidade de vida do doente.

Consequentemente, e para garantir a satisfação dos cuidados básicos, é necessário uma terceira pessoa para cuidar – o cuidador, ou como geralmente é um elemento familiar - o familiar cuidador (FC) (Silva, Sequeira e Barbosa, 2012; Sequeira, 2010).

Bidarra (2013), Durme et al. (2012) e Vigia (2012) falam em cuidador, diferenciando o cuidador formal – quando são profissionais com remuneração - do cuidador informal ou familiar cuidador (FC)

“the person who spends most of the time withy frail elderly and/or whom the frail elderly declares that he/she is his/her main informal caregiver, for care or support of care, and who does not take part in a formal network of organized care” (Durme et al., 2012, p.499/500).

2.1 O familiar cuidador - características

O FC geralmente presta cuidados de longa duração com o intuito de manter a independência, autonomia e dignidade (Pinto, 2012), mas é *“uma função não profissional, sem limites de horários, baseada no afeto e na atenção constante e é não remunerada”* (Vigia, 2012, p. 36). No mesmo sentido, esta função implica complexas e diversas atividades, pelo facto de abranger todo o tipo de cuidados inerentes a uma pessoa com demência (Machado, 2013).

Ao longo da progressão da doença, o FC vai tendo graus de intervenções diferentes *“a preocupação, a supervisão, a orientação, a ajuda parcial e a substituição”* (Pinto, 2012, p. 28), ou seja, as funções do papel de cuidador vão se desenvolvendo de acordo com as necessidades do familiar (Nóbrega, 2011). Por conseguinte, vários autores, como os apresentados no Quadro 1 consideram que o FC ao se adaptar ao seu novo papel passa por diferentes fases/estádio.

Fases	Autores	Shyu (2000 cit. por Sequeira, 2010)	Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006 cit. por Machado, 2013)
1		Compromisso e ajuste-fase inicial	Preparação e aquisição do papel
2		Negociação	Assunção de tarefas e responsabilidades relacionadas com os cuidados de casa
3		Resolução	Libertação da prestação de cuidados

Quadro 1- Fases do FC na adaptação ao papel

Constata-se que o cuidador pode exercer o papel por um curto ou longo período, sendo que em média, o cuidar de um idoso dura 15 anos (Vigia, 2012).

O FC da pessoa dependente com demência são pessoas não profissionalizadas na área do tomar cuidado, geralmente voluntários (Pinto, 2012) e da sua rede informal/ familiar (Vigia, 2012). Além disso, na sua maioria são do género feminino, geralmente com idades compreendidas entre os 50 e os 65 anos, conjugues ou filha/nora, que pode já ter alguma experiência no cuidar, maioritariamente casados e com vínculos afetivos mais próximos, podendo co-habitar com o doente (Santos, 2015; Machado, 2013; Martins, 2012; Vigia, 2012; Pinto, 2012; Nóbrega, 2011; Ribeiro, 2011).

Ribeiro (2011) aponta que o facto de um elemento da família ter um papel menos ativo e sofrer menos alterações em assumir o cuidar, bem como a pressão social e razões monetárias fará aquele ser o/a escolhido para cuidador, ou seja, existe consciência das funções mas sem compreensão que está a assumir o papel de cuidador (Santos, 2015). Maia (2012) corrobora, sendo que as razões para escolha do cuidador passam por recusa de institucionalização da pessoa, estado de saúde, o dever de cuidar/tradição, a dependência económica, a ligação afectiva, o estado civil e/ou empregabilidade do cuidador e a vontade do idoso, ou seja, muitas vezes não é o familiar que escolhe, é imputado este papel.

Pinto (2012) refere que o FC passa por *“crises de declínio”* ao longo da progressão da doença que levam a uma insatisfação nas suas próprias necessidades básicas e ao mesmo tempo ao confronto com a perda de capacidade por parte do familiar e à inevitabilidade da morte.

Nóbrega (2011) indica que quando há transtornos constantes devido a doenças degenerativas como o caso da DA, ao longo do desenvolvimento da mesma, a família vai ficando cada vez mais sobrecarregada, referindo que *“as famílias que cuidam de membros com esta doença são descritas como vítimas ocultas e são impotentes”* (Ibidem, p.38/39).

Os cuidados recaindo sobre um elemento da família e este concentrando a maior parte do seu tempo no cuidar do outro, provoca um desleixo de cuidar de si próprio, da sua vida social e ao esquecimento dos outros papeis que muitas vezes também estão inerentes (o de mãe, esposa,...) causando um conflito entre eles (Pinto, 2012; Vigia, 2012).

Deste modo, a intervenção dos profissionais ao FC tem de ter em conta os fatores que concorrem para a qualidade de vida dos mesmos (ver quadro 2).

Clínico	Psicológico	Sociodemográfico
Tipo de doença	Relacionamento familiar	Idade (FC e doente)
Grau de doença	Estratégias de coping	Habilidades literárias (FC e doente)
Duração/Tempo da doença	Percepção do suporte disponível	Situação financeira
Alterações cognitivas e comportamentais	Tempo de relacionamento	Grau de parentesco entre o FC e o doente

Quadro 2- Fatores que influenciam a qualidade de vida do FC (Vigia, 2012, p.50)

Contudo, cada um destes fatores pode influenciar positiva ou negativamente a vida do FC, levando a necessidades e reações diversas.

2.2 Necessidades e reações psíquicas do familiar cuidador

As maiores necessidades do FC são a nível material (apoios de serviços sociais e recursos materiais), a nível emocional e ao nível da informação (Machado, 2013).

“A família tem necessidade de apoio emocional, e essencialmente de ser escutada, facilitando a expressão dos seus sentimentos e do seu cansaço, sendo simultaneamente informada relativamente aos cuidados a prestar e às reações do doente” (Moreira cit. por Bidarra, 2013, p. 37).

Perante o assumir de um novo papel, o FC, que na sua maioria das vezes possui um desconhecimento para cuidar de uma pessoa dependente, uma vez que geralmente é primeira vez que se depara com esta função, requer uma educação para a saúde, isto é, um conjunto de acções para fornecer conhecimento e capacitar o FC para o cuidar, e para os recursos disponibilizados pela sociedade para a execução do seu papel (Pinto, 2012; Ribeiro, 2011). Neste âmbito pretende-se prevenir consequências negativas físicas e psicológicas, para o FC e para o familiar doente (Maia, 2012; Pinto, 2012).

Martins (2012) relata que aquando do diagnóstico de demência e quando assume o papel de cuidador perante a sociedade ocorre um momento de angústia e conflito, terminando quando se sentir preparado para cuidar.

Segundo Romero et al. (2014) quando a família recebe o diagnóstico de demência inicia-se um *“predeath grief”*, porque surgem um conjunto de alterações na sua vida, como um assumir de um novo papel e o experienciar sentimentos de tristeza à medida que se vai apercebendo que a morte do seu familiar está cada vez mais próxima. Chan et al. (2013) corrobora, referindo que a família pode iniciar o processo de luto desde o momento inicial, mas é nas fases moderada e final que se observam os sentimentos negativos.

Neste âmbito, na fase inicial da demência a família passa por momento de negação e de rejeição, ao qual têm de ultrapassar para conseguirem prestar cuidados (Nunes, 2014).

A avaliação diagnóstica inicial, principalmente quando o FC assume esta função pela primeira vez, permite detetar as áreas de atenção que os profissionais têm de intervir primariamente (Pinto, 2012). No mesmo sentido, os enfermeiros devem centrar a sua atenção na pessoa e na família e não na patologia diagnosticada (Sousa e Bastos, 2016).

O cuidar engloba áreas clínicas, técnicas e comunitárias (Vigia, 2012). Neste sentido, a relação que o enfermeiro estabelece com o FC e o doente é fundamental para o conhecimento e depois intervenção, com o objectivo de suprir as necessidades do FC (Cerqueira, 2012; Pinto, 2012). As fases que o FC passa, segundo Shyu (2000 cit. por Sequeira, 2010), indicam essas áreas:

1. na fase de compromisso- intervenção passa por informar/ensinar/instruir sobre a doença, sobre os cuidados diários que a pessoa com demência precisa e como gerir com a sintomatologia e as situações urgentes;
2. na fase de negociação – acção passa por ajustar, treinar com o objectivo de aprimorar todas as competências do FC, bem como contribuir para que o doente participe no seu tratamento;
3. na fase de resolução – o apoio a nível psicológico torna-se o centro de atenção.

Sousa e Bastos (2016, p. 179) duvidam do método de preparação do FC atual, referindo que

“o apoio à autogestão ou gestão ao regime terapêutico por parte do familiar cuidador, o enfermeiro trabalha com a pessoa cuidada e com o familiar no desenvolvimento e competências para resolver os problemas que vão surgindo no dia-a-dia, promovendo a autoeficácia e trabalhando na técnica de resolução de problemas.”

A família também pode ter um papel ativo na procura de apoios e de informação para cuidar do familiar, tal como Nóbrega (2011) assinala, os grupos sociais de auto-ajuda, de

partilha de sentimentos/experiências e o apoio espiritual. Rocha e Pacheco (2013, cit. por Santos, 2015, p. 27) referem que *“se o familiar cuidador não for consciente dos seus próprios limites o ato de cuidar poderá ser considerado como um fator de stress”*.

O stress é a resposta da pessoa a situações/estímulos vivenciados como prejudiciais e ocorre quando não existe equilíbrio entre a percepção e a resposta (Machado, 2013; Sequeira, 2010) e é mais comum no FC de pessoas com demência em consequência das alterações comportamentais do doente, do aumento do tempo de cuidar, da incapacidade do idoso exprimir os sentimentos, da inexistência de gratificações para o FC e da progressão da doença (Vigia, 2012).

Pottie et al. (2014) e Pinto (2012) referem que as características pessoais do cuidador, o prognóstico da doença, o suporte social e o conhecimento e capacidade do FC são fatores que influenciam o bem-estar físico e psicológico do mesmo, ou seja, os cuidados ficando a cargo apenas de um elemento da família, a carência de apoio externo e a inexistência ou incapacidade para aprender toda a informação aumenta a ocorrência de sintomas negativos a nível físico e mental no FC, tal como a diminuição da qualidade de vida e dos cuidados prestados ao familiar com demência.

O facto de ser do género feminino amplifica a probabilidade de vir a ter sobrecarga, depressão e de menor satisfação com o seu papel e quanto maior a idade do cuidador, menor a sua qualidade de vida durante o cuidar (Pottie et al, 2014; Machado, 2013).

Quando o FC é idoso as capacidades podem estar reduzidas, demonstrando muitas vezes renitência em pedir ajuda/apoio quer para si, quer para cuidar do seu familiar, sendo deveras importante o FC ser foco de intervenção (Nóbrega, 2011). Esta recusa em pedir auxílio relaciona-se com a cultura existente no nosso país, contribuindo para o stress, sobrecarga ou outras consequências negativas (Nunes, 2014) e como refere Carvalho (cit. por Bidarra, 2013, p. 36) *“As famílias com fracas fontes de suporte são mais vulneráveis à crise e consequentemente mais suscetíveis à rutura”*.

A sobrecarga é *“um conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais sociais e financeiros experienciados pelos membros da família prestadores de cuidados a idosos com incapacidades”* (Pinto, 2012, p. 28), ou seja, quando a adaptação no processo de saúde-doença não ocorre de forma saudável (Santos, 2015).

A sobrecarga pode ser objetiva ou subjectiva, dependendo se está dirigida para algo observável e mais físico ou para sentimentos, emoções, atitudes face ao ato de cuidar, respetivamente (Silva, Sequeira e Barbosa, 2012). O mesmo autor refere ainda que estes problemas acontecem quando o FC cuida de um doente com demência, devido ao facto de

não obter ganhos em saúde, pois a progressão da doença continua apesar dos cuidados serem os adequados.

Neste sentido, *“a personalidade e o comportamento de uma pessoa com demência são afectados, sendo estas alterações muitas vezes os maiores desafios para os cuidados informais”* (Araújo, 2015, p. 32/33) e que muitas vezes leva a que os FC se sintam sobrecarregados e surjam patologias psiquiátricas (Johnson et al., 2012).

Repercussões ao nível do emprego, como ter de abandonar ou diminuir o tempo de trabalho, e os custos do serviço dos apoios domiciliários levam à diminuição da capacidade financeira enquanto os gastos aumentam, são consequências do cuidar de uma pessoa dependente, sendo mais um fator que predispõe para a sobrecarga (Jennings et al., 2015; Araújo, 2015; Machado, 2013).

Pinto (2012) afirma que a dependência física e instrumental não é uma fator predisposto para a sobrecarga, apesar de estar relacionado com o incremento da depressão, do cansaço e o decréscimo da satisfação durante a prestação de cuidados. Wachholz, Santos e Wolf (2013 cit. por Araújo, 2015, p. 33) contradizem pois existe co-relação entre *“menor nível de sobrecarga relacionada ao cuidado e melhor percepção de qualidade de vida”* e *“maior grau de dependência do idoso a maior sobrecarga e a qualidade de vida menos satisfatória”*.

Para avaliar a sobrecarga existe a Escala de Sobrecarga do Cuidador, validada para a população portuguesa, por Sequeira em 2007. Esta avalia várias áreas: o impacto da prestação de cuidados, a relação com o doente, as expectativas com o cuidar e percepção de auto-eficácia permitindo assim compreender para depois intervir nas áreas que estão a originar essa sobrecarga (Silva, Sequeira e Barbosa, 2012).

Chan et al. (2013) salientam que o FC de pessoas com demência experiencia mais fatores stressantes, para além de que têm mais sentimentos negativos do que outros grupos porque, segundo Romero et al. (2014) e Peacock, Hammond-Collins e Forbes (2014) esta doença tem uma complexidade que não termina quando ocorre a morte.

Segundo Vigia (2012) o cuidar implica uma variedade de sentimentos que passam por empatia, compaixão, alívio, presença, suporte, estímulo, proteção e confiança. Além destes o medo, a frustração, o ressentimento e a relação FC-pessoa dependente mais distante (Nóbrega (2011) e Peacock, Hammond-Collins e Forbes (2014), ansiedade e desamparo (Nóbrega, 2012), o amor, raiva, ternura e a rejeição como sentimentos do FC, ocorrem ao longo da demência pois a relação FC-doente altera-se por causa dos défices cognitivos (Vigia, 2012). Nunes (2014) ressalva a irritação, o sofrimento e a depressão como presentes

no FC. Para além destas surgem também alterações no sono, como a insónia (Madureira, 2012).

Havendo uma grande probabilidade de surgir no cuidador: alterações na qualidade de vida, isolamento social, doenças, quer físicas (cansaço, patologia cardíaca), quer psicológicas (como a depressão), e diminuição da capacidade para cuidarem (Jennings et al., 2015; Peacock, Hammond-Collins e Forbes, 2014; Romero et al., 2014; Pottie et al., 2014; Schulz, 2013; Durme et al., 2012; Nóbrega, 2011).

Na fase final, com o facto de o doente já não ter capacidade para tomar decisões e, muitas vezes é preciso decidir quais os tratamentos/intervenções que se pode/deve realizar, sendo que é uma decisão profissional-família, a família sente ansiedade e sobrecarga com esta responsabilidade (Bloomer e Digby, 2012).

Todas estas consequências para o cuidador tornam-no cliente de cuidados de saúde, aumentando a sua mortalidade, bem como potenciam a hospitalização/institucionalização da pessoa dependente (Jennings et al., 2015; Pottie et al., 2014; Machado, 2013; Maia, 2012). Nóbrega (2011) afirma que a DA é uma das patologias que torna a família mais predisposta a efeitos nefastos pelas alterações constantes.

Mas apesar de se falar nos aspetos negativos, muitos FC também referem satisfação e realização, aumento da qualidade da relação com o seu familiar e da sua auto-estima, gratidão e orgulho (Peacock, Hammond-Collins e Forbes, 2014; Schulz, 2013; Vigia, 2012; Pinto, 2012; Ribeiro, 2011). Muitas vezes estes são mais valorizados do que os aspetos negativos, como a sobrecarga e stress que podem ocorrer (Vigia, 2012; Martins, 2012).

Além disso, quando o FC é informado e apoiado ao longo de todo o desenvolvimento de doença, concorre para um sentimento de bem-estar e segurança, sentindo-se em paz e de acordo com os seus princípios, pelo facto de ser considerado normal, um dever e uma obrigação cuidar (Martins, 2012; Ribeiro, 2011; Nóbrega, 2011).

Um aspeto importante é que o plano de cuidados deve ser adaptado à família, FC e ao doente, bem como à fase de desenvolvimento da doença (Johnson et al., 2012; Ribeiro, 2011) e a tomada de decisão deve incluir o cliente (doente, FC e família) como elemento ativo (Machado, 2013), com o objetivo de promover a qualidade de vida (Araújo, 2015).

2.3 Processo de Luto

Luto provém do verbo latino lugere que significa chorar, lamentar-se, tendo sido Freud um dos primeiros a abordar esta temática do seu ponto de vista psicanalítico (Oliveira, 2012).

Posteriormente foram surgindo outros autores como Bowlby e Worden, que abordaram o luto relacionado com o apego e a perda, e posteriormente considerou-se que o processo de luto se divide por várias etapas.

Kubler-Ross (s. d. cit. por Oliveira, 2012) enumera cinco fases: negação, cólera, negociação, depressão e aceitação. O mesmo autor defende que nem todas estas fases ocorrem, nem seguem uma ordem específica. Pincus (1976 cit. por Oliveira, 2012) divide em fase inicial, onde ocorre o choque e a tristeza, a fase intermédia, onde à culpa e tentativa de perceber a razão, e a fase de ultrapassagem ou recuperação.

Porém muitos autores falam que os estádios não acontecem, porque os sentimentos/emoções ocorrem em todo o processo de luto (Oliveira, 2012). O mesmo autor defende que nos primeiros dias à uma descrença e inquietação, para posteriormente o FC se sentir culpado, frustrado e com a sensação de recuperar a pessoa perdida, em terceiro prevalece o desespero e a depressão por aceitar a situação, por fim à reorganização da vida do familiar.

O luto *“is a normal and expected reaction to the death of a loved one”* (Peacock, Hammond-Collins e Forbes, 2014, p. 2), caracterizado por *“sentimentos de vazio e de perda”* e pensamentos do ente querido falecido que podem gerar vários tipos de emoções (American Psychiatric Association, 2014, p. 167). Este pode-se iniciar em qualquer fase de demência, mas na moderada e grave é quando ocorrem reações mais intensas pois o sofrimento é maior (Chan et al., 2013).

Com o aproximar do fim da vida, a área emocional sofre um forte abalo. Ninguém está preparado para lidar com a morte, independentemente da quantidade e qualidade do apoio (Neto, 2010), mas a existência ou não de suporte influencia o processo de luto (Chan et al., 2013). No mesmo sentido, é mais favorável quando se conhece a evolução da situação e o seu desfecho do que o desconhecido (Chan et al., 2013; Neto, 2010).

Na fase moderada da demência, não só pela incapacidade física de se mobilizar, mas também pelo défice cognitivo que leva à dificuldade/impossibilidade de viver num meio social ocorre o luto da própria pessoa (Sapeta, 2011). Pacheco (2014) considera que muitos doentes quando recebem o diagnóstico de doença crónica e conhecem a evolução pensam logo na morte, havendo muitas vezes um aumento de ansiedade e medo em relação a ela (Oliveira, 2012; Bloomer e Digby, 2012).

A religiosidade/espiritualidade é algo que pode alterar este sentimento, uma vez que, tal como refere Eliason (cit. por Oliveira, 2012), a compreensão do sentido da vida e da morte diminuem o medo. No mesmo sentido, Fortner et al. (cit. por Oliveira, 2012) verificou que uma maior ansiedade face à morte, pode causar patologias a nível físico e/ou psicológico, tal como corroboram Peacock, Hammond-Collins e Forbes (2014) e American Psychiatric Association (2014).

Wright (cit. por Conceição, 2015, p.20) define espiritualidade como “tudo o que confere significado e propósito à existência de cada pessoa, nas suas formas de estar no mundo, na relação com os outros, consigo própria e com o universo”, presenciando-se a sentimentos de amor, fé, esperança, confiança, medo e inspirações. Mas muitas vezes confunde-se espiritualidade com religiosidade, uma vez que as duas podem coexistir. Para King (cit. por Conceição, 2015, p.26) religiosidade é “um conjunto de comportamentos, sociais ou privados, incluindo rituais, valores e atitudes que são baseados em doutrinas religiosas previamente estabelecidas, incluindo histórias e símbolos”.

A perda de algo ou de alguém é algo genérico, mas a reação que a pessoa tem a este acontecimento é individual mas com influências culturais e das experiências vividas (Lourenço, 2012 e Mingote et al., 2012). Tal como defende Lourenço (2012, p.28) o luto é *“um processo interior que não se condiciona com exteriores ornamentados. (...) é pouco dado a catalogações objectivas, observações directas ou outras técnicas racionalizantes”*.

A reação que uma pessoa tem é influenciada pelas circunstâncias da morte, o tipo de relacionamento entre as pessoas e a idade (Amorim, 2012). Por exemplo, quando há a morte de um dos conjugues numa idade avançada, o outro pode não ser capaz de se adaptar, não conseguindo realizar as suas AVD's e ao ambiente que o rodeia (Ibidem). Chan et al. (2013) referem também relação entre as estratégias de coping que o FC possui e o luto, quanto maior a capacidade de resolver os problemas a pessoa tiver, menor a probabilidade de ter um luto complicado, bem como diminui a probabilidade de consequências nefastas para a saúde.

Steele (2011, p.172) refere que os cuidadores apesar de saberem que a morte era inevitável, sofrem quando o seu ente querido parte, em consequência da *“diferença entre a compreensão intelectual e a reacção emocional a ela”*.

Sentimentos como tristeza, insónia, apetite reduzido, perda de peso, humor depressivo podem existir num luto considerado “normal” (American Psychiatric Association, 2014). Por outro lado a pessoa enlutada está propícia a patologias inerentes, como a depressão, em consequência da não adaptação à morte do seu ente querido (Chan et al., 2013; Oliveira, 2012). A baixa auto-estima, a insatisfação com a vida pode originar um luto complexo (Pottie et al., 2014).

DSM-V (APA, 2014, p.825) identifica o transtorno do luto complexo *“somente quando persistem níveis graves de resposta de luto por ao menos 12 meses após a morte, interferindo na capacidade do indivíduo de funcionar”*. Prigerson et al (2009 cit. por Delalibera, Coelho e Barbosa, 2011, p. 936) referenciam luto prolongado quando o processo de luto não decorre de uma forma natural e definiram cinco critérios para o seu diagnóstico:

- a) A perda de alguém significativo;
- b) “Ansiedade de separação: o enlutado experiencia diariamente e a um nível intenso e disruptivo, saudades, dor emocional, tristeza e pesar pela ausência da pessoa desaparecida”;
- c) Cinco destes sintomas: confusão, dificuldade em aceitar e em lembrar a morte do ente querido, desconfiança nos outros, amargura e revolta, dificuldade em continuar a vida, insatisfação total, choque e sensação de estar adormecido emocionalmente;
- d) Tempo, para considerar um luto patológico tem que se aguardar seis meses após a perda;
- e) Incapacidade de se socializar e de se organizar.

Delalibera, Coelho e Barbosa (2011), referem que para avaliar estes critérios tem de se verificar se poderão estar associados a doenças físicas e psicológicas ou ao consumo de substâncias, descartando outras causas.

A Escala de Avaliação do Luto Prolongado é um dos instrumentos que permite averiguar se o FC pode estar a passar por um luto prolongado, estando traduzida para a população portuguesa, e avalia a *“vivência de uma experiência de perda (...) superior a 6 meses;*

sintomatologia emocional, cognitiva e comportamental e significativa disfunção da vida social e ocupacional” (Ibidem, p. 935).

A reorganização que é necessária após a morte de um ente querido pode ser facilitada se houver apoio, se a pessoa tiver recursos internos/externos e se a morte for encarada com naturalidade ou algo de muito pesar (Pottie, 2014; Romero et al., 2014; Amorim, 2012).

Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) referem que muitos estudos demonstraram que o processo de luto decorre de forma natural na maioria das pessoas. Os mesmos autores corroboram que o luto patológico pode surgir independente de a morte ter decorrido de uma forma inesperada ou da progressão de uma doença e que este é mais comum em FC do género feminino e nos conjugues.

Mingote et al. (2012) apesar de concordarem com Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) quanto às consequências negativas que decorrem após a morte de um ente querido, divergem quanto à influência que o tipo de morte (imprevista ou decorrente de catástrofes) tem no processo de luto. Além disso, a desfiguração ou não saber do cadáver, a natureza da relação e os recursos internos, que a pessoa tem ou não, complicam o processo de luto (Mingote et al., 2012).

Romero et al. (2014) e Johnson et al. (2012) referem que os FC que experienciaram sentimentos negativos durante o seu papel, associados também à sobrecarga, têm maior probabilidade de um luto complicado. Chan et al. (2013) abordam também que o facto do doente com demência falecer numa instituição, aumenta a probabilidade deste tipo de luto.

A religiosidade/espiritualidade e a percepção do cuidador relativamente aos benefícios e significados dos cuidados são um redutor de depressões após a morte, contribuindo para um luto “normal” (Pottie et al., 2014; Chan et al., 2013).

O apoio social antes da morte do familiar, de família e amigos, é fundamental para auxiliar no processo de luto (Chan et al., 2013). O apoio do profissional deve ser no âmbito de escutar, apoiar e ajudar a família a lidar com a situação, com o objetivo de evitar complicações na saúde do cuidador, contribuindo para o luto saudável (Neto, 2010).

Mingote et al. (2012) referem que o processo de luto é influenciado pela relação entre o profissional de saúde e o familiar. Bragança (2011) verificou que só cerca de 8% das intervenções dos enfermeiros de cuidados paliativos estão direccionados para o luto. São

os próprios profissionais que afirmam dificuldades em abordar esta área com a família, pois sentem lacunas nas competências e habilidades para lidar com o luto (Lopes, 2012). Lourenço (2012) refere a dificuldade em “saber ser” aquando do cuidar do cliente em fim de vida e depois no acompanhamento da família no processo de luto.

Delalibera, Coelho e Barbosa (2011) defendem que os prestadores de cuidados são um grupo em que é necessário intervir de forma especializada, pela área dos cuidados paliativos, para que o processo de luto decorra sem agravantes. A Ordem dos Enfermeiros (2011, p.2) fala também que o enfermeiro especialista em saúde mental *“compreende os processos de sofrimento, alteração e perturbação mental do cliente assim como as implicações para o seu projecto de vida, o potencial de recuperação e a forma como a saúde mental é afetada pelos fatores contextuais”*.

Observa-se assim a necessidade de uma intervenção de diversas áreas, com intervenções diferentes mas especializadas e que todas contribuem para o objectivo final de que cliente, quer a pessoa com demência, quer o FC, realizem uma transição no processo saúde-doença adequada e um processo de luto dito “normal”.

PARTE II – METODOLOGIA

1. PROBLEMÁTICA DA INVESTIGAÇÃO

A dimensão metodológica da investigação consiste em várias etapas que permitem responder às questões de investigação, passando por uma exploração da teoria já existente, ao qual permite construir uma base fundamentada para adequar a técnica/instrumento de colheita de dados e fazer análise dos dados para obtenção das respostas (Fortin, 2009). Mas o desenho de estudo não é algo estático, eles complementam-se em qualquer etapa (Quivy e Campenhoudt, 2003). Ribeiro (2010) refere a existência de um “forte rigor metodológico” neste tipo de estudos.

Neste trabalho o fenómeno em estudo é a vivência do processo de luto, ou seja, como este se processa de acordo com o FC de pessoas com demência e até que ponto os enfermeiros estão a ter um papel ativo no luto, pois tal como refere (Streubert e Carpenter, 2013, p.73) o “estudo de fenómenos” são essenciais na Enfermagem.

Globalmente, a esperança média de vida está a aumentar mas não significa que se viva com mais qualidade. O que acontece é que a ciência evoluiu para que seja possível prolongar a vida ao máximo, passando a ocorrer mais casos de doenças crónico-degenerativas.

A demência é uma síndrome com aumento significativo ao longo dos anos e com previsões para continuar a evoluir, originando um maior número de pessoas dependentes de terceiros para satisfazer as necessidades básicas, surgindo assim o FC. Contudo o FC tem necessidades que precisam de ser colmatadas no sentido de promover a qualidade de vida e satisfazer as necessidades do familiar doente e, para ele próprio, precisa de apoio para minimizar os efeitos de cuidar de alguém com demência, a nível físico e psicológico, e para que o processo de luto decorra de forma natural.

Assim sendo, utiliza-se este tipo de método com o objectivo de “interpretar os significados – de natureza psicológica e complementarmente sociocultural - trazidos por indivíduos (...), acerca dos múltiplos fenómenos pertinentes ao campo dos problemas da saúde-doença” (Turato, 2005, p. 510).

1.1 Pergunta de investigação/Objetivos

Fortin (2009) fala que a questão de investigação tem de ser clara, pertinente, indicativa do que se pretende e exequível, podendo se enunciar objetivos específicos de forma a descrever, estudar e verificar a área de estudo e relacionar-se com o gosto e interesse do investigador em abordar o tema.

Na pesquisa sobre o processo de luto nos familiares cuidadores, surgiu a questão principal deste estudo “Que fatores influenciam a vivência do luto dos familiares cuidadores das pessoas com demência?”, com os seguintes objetivos específicos:

- Analisar como vivenciam os familiares cuidadores o processo de luto após a partida do seu familiar;
- Saber em que medida é que a sobrecarga do cuidador influencia a vivência do luto;
- Determinar em que medida o estado de dependência do utente influencia o processo de luto;
- Analisar até que ponto o estadio de demência do utente falecido influencia o processo de luto;
- Avaliar que tipo de influência teve a intervenção de enfermagem no processo de luto;
- Analisar a influência da religiosidade/espiritualidade no processo de luto;
- Analisar a influência do processo de luto no sono.

Estes vão permitir descrever e explicar os conceitos pretendidos, respondendo à questão de partida, ou seja, *“fazem a ponte entre a fase conceptual de que esta etapa é a finalização e a fase metodológica, que comporta a implementação de estratégias para a verificação empírica”* (Fortin, 2009, p.160).

1.2 Tipo de estudo

O trabalho realizado é do tipo qualitativo, pois pretende conhecer, explicar e descrever a vivência de pessoas que passam por um determinado processo, como defendem Streubert e Carpenter (2013, p. 23) *“as experiências dos participantes são os resultados da*

investigação qualitativa”. Para além de que o interesse é estudar as pessoas no seu ambiente natural, para compreender o “significado” de um determinado fenómeno/vivência (Turato, 2005).

Murphy, Dingwall, Greatbatch, Parker e Watson (1998 cit. por Ribeiro, 2010, p. 67) enumeram cinco características deste tipo de estudo:

- *“adopção da perspectiva dos indivíduos que estão a ser estudados;*
- *descrição do contexto de estudo;*
- *ênfase no contexto e holismo;*
- *ênfase no processo;*
- *flexibilidade do desenho de investigação e relutância em impor limites prévios”.*

Além disso o estudo é também fenomenológico - descritivo, uma vez que *“fornece uma descrição e classificação detalhada de um fenómeno determinado”* no seu ambiente (Fortin, 2009, p. 236). Este tipo de estudo divide-se em três fases (Streubert e Carpenter, 2013):

- 1- intuição – em que o investigador se despe de todas as suas crenças, ideologias e apenas está focado no fenómeno em estudo;
- 2- análise – após a colheita de dados, o investigador busca a “essência” para que a descrição seja limpa de qualquer inferência e tenha rigor;
- 3- descrição – comunicação, escrita e/ou oral, dos dados analisados de uma forma categórica.

O investigador é parte integrante da investigação, mas tem que evitar perturbar a população e enviesar os resultados, desacreditando do que pensa durante a colheita de dados (Ribeiro, 2010).

A revisão literária neste tipo de estudos pode ocorrer só após análise de dados, uma vez que o seu objectivo é *“enquadrar os resultados no contexto do que já é conhecido”* (Streubert e Carpenter, 2013, p. 26).

Quanto ao tempo, é considerado transversal por abordar a população no presente e quando está a decorrer o fenómeno.

1.3 Participantes do estudo

Os participantes do estudo têm um papel ativo na *“ajuda a quem está interessado nas suas experiências ou culturas a compreenderem melhor as suas vidas e interações sociais”*

(Streubert e Carpenter, 2013, p. 29), sendo as pessoas que estão a viver o fenómeno que se pretende estudar, podendo ter que cumprir critérios de inclusão.

Neste trabalho foram utilizados os seguintes critérios:

1. serem FC de pessoas com demência;
2. terem no mínimo três meses de prestação de cuidados;
3. o familiar não ter morrido à mais de um ano.

No estudo qualitativo, a representatividade dos participantes não tem tanto a ver com o número, mas com a possibilidade de *“desenvolver uma descrição rica e densa da cultura ou do fenómeno”* (Streubert e Carpenter, 2013, p. 30).

A escolha dos participantes, para além de responderem aos critérios, foi não probabilística e accidental, ou seja, o investigador obtém informação sobre pessoas com os critérios definidos, num determinado local e momento (Fortin, 2009).

O número de participantes adequado varia de acordo com o objectivo, a capacidade de acesso a esse tipo de pessoas e a saturação, que no caso dos estudo qualitativos, esta reporta-se à *“repetição e confirmação dos dados previamente colhidos”* (Streubert e Carpenter, 2013, p. 31; Fortin, 2009).

No presente estudo participaram sete pessoas que correspondiam aos critérios e ao qual o investigador teve conhecimento no período entre Setembro de 2016 e Abril de 2017 (períodos definido para limitar o tempo da investigação).

Os participantes são todos do género feminino, com idades entre os 47 anos e os 79 anos, filhas/noras do familiar que morreu. Uma era esposa, a morte do familiar tinha ocorrido nos últimos dois meses e todas elas tinham prestados cuidados directos aos familiares por mais de um ano.

1.4 Recolha de dados: entrevista semi-estruturada

Com a definição das questões/objectivos e dos participantes, passou-se à escolha da técnica que permite colher os dados necessários. Por conseguinte, e pelo tipo de estudo escolhido, a entrevista semi-estruturada foi o recurso utilizado. Esta, que é o principal método dos estudos qualitativos, consiste em questões que o investigador vai colocando directamente aos participantes (Fortin, 2009).

As entrevistas podem ser do tipo: padronizada, estruturada ou dirigida – em que o investigador tem todas as questões previamente definidas; não-estruturada ou não dirigida ou não padronizada, quando as questões vão sendo criadas/colocadas no desenvolvimento da entrevista; e a semi- estruturada/dirigida/padronizada – que consiste na existência de perguntas pré-concebidas sobre o tema, mas com o objectivo de orientar, não tendo qualquer ordem e podendo-se alterar a forma como se as aplica (Streubert e Carpenter, 2013; Fortin, 2009).

Confirma-se assim que, como este estudo pretende através de uma conversa informal, que os FC de pessoas com demência expressem as suas vivências no processo de luto, falando sobre os seus sentimentos e opiniões o mais adequado é a entrevista semi-estruturada (ver anexo 1), pois o assemelhar a um diálogo permite “*destacar uma compreensão rica do fenómeno em estudo*” (Savoie-Zajc, 2003, cit. por Fortin, 2009, p. 377).

As entrevistas foram realizadas entre 12 de Dezembro de 2016 e 26 de Abril de 2017, porque é essencial que essas experiências sejam relatadas segundo as perspetivas das pessoas que as viveram (Streubert e Carpenter, 2013, p. 23), em hora, data e local escolhido pelos participantes de acordo com o seu conforto e onde existissem poucos fatores perturbadores.

Cada uma foi realizada com contacto direto e iniciou-se por uma explicação clara e concisa do estudo, com a leitura e assinatura do consentimento informado e, após autorização do participante, iniciou-se a entrevista.

As vantagens da entrevista consiste no estar pessoalmente com os participantes podendo também avaliar a linguagem não-verbal perante o fenómeno, na obtenção de maior número de dados para o estudo e a flexibilidade (Fortin, 2009). Streubert e Carpenter (2013) e Fortin (2009) falam em desvantagens pelo custo e tempo despendido ser elevado, bem como a dificuldade na sua análise e também por alguns temas serem difíceis de falar pela ambivalência de sentimentos e por serem tão pessoais.

1.5 Tratamento e análise de dados

Uma vez que o instrumento utilizado para colher os dados foi a entrevista, o seu tratamento passou pela gravação com posterior transcrição da entrevista, bem como com algumas anotações que auxiliam a compreender melhor o fenómeno naquela pessoa.

A análise de dados qualitativos difere da dos estudos quantitativos, porque nem sempre existe a possibilidade de analisar de forma estatística, nem tal corresponde aos interesses do estudo. Esta etapa de uma investigação compreende várias atividades: estar atento para identificar e compreender os sentimentos que são descritos, realçar as frases que estão inerentes ao fenómeno, dar significado a cada enunciado considerado relevante, identificar temas/categorias e *“fazer uma descrição exhaustiva que dê conta da essência do fenómeno”* (Fortin, 2009, p. 302).

Para Fortin (2009, p. 379) para se analisarem os dados é fundamental fazer a *“análise de conteúdo”*, que é *“medir a frequência, a ordem ou a intensidade de certas palavras, de certas frases ou expressões ou de certos factos e acontecimentos”*. No mesmo sentido, permite tratar dados com profundidade e complexos, identificado a presença/ausência daquela variável ou a relação entre os sentimentos/emoções/expressão existentes no relato das pessoas (Quivy e Campenhoudt, 2003).

A análise de conteúdo pode ser aplicada numa variedade de estudos, pelo facto de existir vários tipos desta técnica e por *“tudo o que pode ser transformado em texto é passível de ser analisado com a aplicação desta técnica ou método”* (Oliveira, 2008, p. 570).

As vantagens da análise de conteúdo passam por manter a distância adequada entre o investigador e as suas inferências, permite controlo no estudo por terem sempre disponíveis os dados recolhidos através da entrevista e não prejudicam a criatividade e profundidade do trabalho. Por outro lado, não é possível generalizar os dados com este tipo de análise, muitas vezes os dados são muito extensos, o que implica gasto de muito tempo e pode ser demasiado categórico (Quivy e Campenhoudt, 2003).

No presente estudo, a análise de conteúdo foi realizada segundo Bardin (cit. por Oliveira, 2008) por divisão de categorias de classificação e de quantificação, isto é, iniciou-se por uma leitura inicial com pré-análise, identificando e classificando a informação em categorias e no final a possibilidade de tirar conclusões.

1.6 Questões éticas

Em todas as investigações existem questões éticas de forma salvaguardar os participantes. O investigador deve primariamente pedir um parecer a uma Comissão de ética, que são um grupo de profissionais capacitados para avaliar projetos de investigação no sentido de verificarem o cumprimento com os direitos humanos (Streubert e Carpenter, 2013). Se a

amostra estiver associado a uma instituição, é à comissão de ética da mesma que tem que apresentar o estudo para verificar se é passível de realização nos aspetos e padrões éticos. Caso a pessoa não esteja associada a nenhuma instituição, pode-se solicitar a autorização à Comissão de Ética da instituição onde se realiza o estudo.

Nesta investigação, uma vez que está alocada a uma instituição de Ensino, foi apresentado o pedido de apreciação e parecer à Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem do Porto (Anexo 2), ao qual deu o parecer positivo à realização do estudo.

No método qualitativo à ainda muita discussão sobre as questões éticas que se levantam, pela imprevisibilidade e variabilidade de situações que possam ocorrer, mas o investigador tem de primar pelo respeito à dignidade humana (Fortin, 2009). O mesmo autor defende que os princípios éticos inerentes à dignidade humana são:

- a) respeito pelo consentimento livre e esclarecido, que consiste no direito que a pessoa tem à informação escrita e/ou oral, compreendendo-a e escolher de forma independente e voluntária – princípio da autonomia, e em decidir a sua participação ou não numa investigação. Muitas vezes é entregue um documento – consentimento informado – onde o investigador informa e explica o estudo e questiona a pessoa se aceita participar (Ver anexo 3);
- b) respeito pelos grupos vulneráveis, ou seja, o investigador tem de ter em conta as capacidades de cada participante em fazer escolhas e defender que nenhum pode sofrer qualquer consequência – princípio da beneficência;
- c) respeito pela confidencialidade e anonimato, ou seja, garantir que nenhum dado pessoal e que permite identificar o participante seja publicado/fornecido a terceiros;
- d) respeito pela justiça e equidade, isto é, o investigador tem de garantir que os benefícios da investigação sejam repartidos uniformemente por todos e que seja imparcial ao longo de todo o estudo;
- e) equilíbrio entre vantagens e inconvenientes, consiste na avaliação dos riscos e benefícios da investigação, comunicando-os aos participantes;
- f) redução dos inconvenientes ou princípio da não-maleficência, isto é, evitar causar danos físicos e/ou psicológicos durante o estudo. Caso se preveja esta situação, o investigador tem de assegurar auxílio necessário para reverter o problema causado;

g) otimização das vantagens ou princípio da beneficência, isto é, o investigador tem sempre que desejar o bem-estar bio-psico-social do participante, tendo que os benefícios suprir as desvantagens.

Todos estes princípios estiveram inerentes desde o início do estudo presente, até no momento de análise de dados, bem como posteriormente, em que as gravações das entrevistas irão ser apagadas. No mesmo sentido, apesar de ser um tema de difícil abordagem por falar de uma situação que provoca sofrimento, nenhum dos participantes se negou a fazê-lo pelo facto de gostarem de falar dos seus familiares.

2. ANÁLISE, APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo pretende-se atingir a finalidade da análise de dados, *“ilustrar as experiências dos que as viveram, partilhando a riqueza das mesmas no que se refere à vida e culturas”* (Streubert e Carpenter, 2013, p. 48/49).

Um dos primeiros dados recolhidos na entrevista foram os dados que permitem caracterizar os participantes e que se encontram no quadro 3.

Género	Idade	Escolaridade	Grau de parentesco	Tempo de prestação de cuidador	Tempo da morte do familiar
7 feminino	Entre 47 e 79 anos	1 4º ano 1 5º ano 1 6º ano 1 9º ano 2 12º ano 1 Licenciatura	1 esposa 1 nora 5 filha	De 2 anos a 10 anos	De 1 a 2 meses

Quadro 3 - Caracterização socio-demográfica dos participantes

Confirma-se assim que, tal como a literatura refere, o FC é mais frequentemente do género feminino.

Quanto ao familiar com demência que faleceu, o que se verificou foi que um tinha o diagnóstico de demência vascular, dois de demência fronto-temporal e quatro tinham sido diagnosticado a doença de Alzheimer, sendo que todos faleceram com complicações de saúde decorrentes da demência e já numa fase final ou moderada.

A análise do conteúdo iniciou-se pela definição dos domínios e identificação das categorias e sub-categorias (Quadro 4).

Domínios	Categorias	Sub-categorias
Vivência do luto	Sentimentos após a morte	-
	Reorganização da vida no processo de luto	Reorganização
		Dificuldade em se reorganizar
	Recordação do familiar	Recordação
		Não recordação
	Apoio informal no processo de luto	Sem apoio
		Família
		Colegas
Sobrecarga e a vivência do luto	Sentimentos durante a prestação de cuidados ao familiar	-
	Consequências (positivas e negativas) durante a prestação de cuidados ao familiar	Cansaço
		Alterações Familiares
		Necessidade de terapêutica
		Aprendizagem
Luto e a dependência do familiar	Reação aquando do diagnóstico de demência	-
	Sentimento (s) ao longo da progressão da demência	-
Estadio da demência e processo de luto	Reações na primeira fase da demência	-
	Reações na segunda fase da demência	-
	Reações na última fase da demência	-

Quadro 4 - Domínios, categorias e sub-categorias do estudo

Domínios	Categorias	Sub-categorias
Processo de luto: influência de enfermagem	Apoio (s) na prestação de cuidados ao seu familiar	Cuidadores Informais
		Cuidadores formais
	Apoio (s) nos últimos dias de vida do seu familiar	Cuidadores Informais
		Cuidadores formais
	Apoio (s) após a morte do seu familiar	Sem apoio
		Colegas de trabalho
		Espiritualidade
		Família
Espiritualidade e processo de luto	Profissional de saúde	Profissional de saúde
		Presente
	Apoio (s) de Enfermeiros	Ausente
Luto e sono	Influência da fé na sua vida	Sim
		Não
	Influência da fé no processo de luto	Ajuda
		Não ajuda
Luto e sono	Sonhos com o seu familiar	Antes de morrer
		Depois de morrer
	Alterações no sono após a morte do seu familiar	Dormir menos horas
		Sem alterações

(continuação) Quadro 4 – Domínios, categorias e sub-categorias do estudo

Verifica-se que algumas categorias não têm sub-categorias, que por vezes acontece quando as taxonomias são mais simples, tal como defende Lourenço (2012).

Posteriormente, cada categoria vai ser interpretada e desenvolvida de acordo com os modelos teóricos.

2.1 Vivência do luto

A vivência do luto refere-se ao conceito principal do trabalho, uma vez que quer se conhecer quais os fatores que influenciam o processo de luto nos FC de pessoas com demência, através do que estas pessoas nos informam.

Após a morte do familiar, o FC apresenta uma variedade de **sentimentos** (American Psychiatric Association, 2014), como se verificou nas entrevistas.

“é que sinto a falta dele”, “a culpa, fizemos bem ou não fizemos bem?!”, “ande um pouco mais triste”, “a morte dele foi uma benção para mim (...)”, “foi o melhor que poderia ter acontecido”, “vida trouxe-me um desgosto”
(Entrevista 5)

A satisfação e a paz também são referidas noutras entrevistas.

“sinto-me em paz. Fiz tudo o que podia por ele.”; “Estou em paz.”; “Sim, muito satisfeita, não tenho remorsos de nada, por isso eu posso sorrir”; “Choro de alegria de ele estar bem. Fiz tudo o que podia por ele.”; “Não me posso revoltar porque ele cumpriu a sua missão.” (Entrevista 2)

Em algumas entrevistas também foi possível perceber em que fase do processo de luto os FC estavam, segundo Kubler-Ross (s. d. cit. por Oliveira, 2012).

Fase da negação:

“o que às vezes me provoca saudades é que isso eu nunca mais vou ter (...) isso é difícil de aceitar, isso é que é difícil de aceitar.” (entrevista 1)

Fase da cólera:

“a culpa, fizemos bem ou não fizemos bem?!” (Entrevista 5)

Fase da aceitação:

“no fundo aceitei bem porque no fundo era um desejo que ele não sofresse essencialmente e acho que ele não sofreu, muito tempo assim.”

“mas felizmente a morte dele foi uma bênção para mim (...)”; “foi o melhor que poderia ter acontecido” (Entrevista 5)

*“Mas senti-me bem pelo que eu fiz, não me arrependo de nada, nada, nada...” ;
“Tenho uma personalidade forte e fui sempre muito forte e depois dele partir
eu não conseguia ir ao quarto dele e agora já estou a ir lá quase começo...”
(Entrevista 7)*

Uma das questões que se colocou aos participantes abordou a **reorganização** da vida do FC, que segundo Oliveira (2012), é a ultima etapa no processo de luto. Quatro das entrevistadas evidenciaram que estavam a iniciar uma nova organização da sua vida.

“Iria começar a ginástica quando tive esta queda no ginásio. Era o primeiro dia da minha liberdade.” (Entrevista 2)

*“Nós começamos a praticar muitas “técnicas”, de nos sabermos desapegar, de nos sabermos deixar ir, aprender a meditar, a estar com nós próprias.”;
“interferiu muito, interfere muito na forma como eu vivo o dia-a-dia.”; “mas também mudou muita coisa” (Entrevista 5)*

Três demonstram dificuldade em reorganizar-se.

“(...)acho que as pessoas não têm que estar a suportar o meu choro, não tem que suportar a minha cara fechada. Foi o que me fez deixar a hidroginástica (...); “estava bem durante o dia, sem problemas, desde que caminhasse, não posso estar fechada dentro de casa.”; “Deixei de ouvir musica” (...); “Vai-se tentando viver, vai-se tentando viver!” (Entrevista 1)

“Tinha uma vida super ocupada, com muita pressão do meu lado, no meu trabalho, mas eu só me sentia bem, eu abandonei a minha casa, eu digo, porque também tive oportunidade. (...); “Está a ser um bocado difícil...vou tentar mudar agora, vou, estou a apoiar a minha mãe, ela também me apoia muito...não é fácil” (Entrevista 7)

Pottie (2014), Romero et al. (2014) e Amorim (2012) abordam a importância da organização do FC nos seus papéis e que pode ser facilitada pela ajuda que tiver.

Quanto ao **apoio informal** no processo de luto, uma das entrevistadas referiu ter pessoas junto a si, da família, mas não se sentir apoiada por pensarem de forma diferente dela. Sendo a mesma participante (Entrevistada 1) que ainda não conseguiu reorganizar a sua vida.

“Tenho, mas...acho que todas as pessoas estão a continuar a vida para a frente, todos levam, prontos...”foi melhor assim deixa lá, ela estava a sofrer“- é o que eu ouço dizer. Mesmo na família, é isso que ouço dizer, "foi melhor assim!". (...) Não compreendo "leva a tua vida para a frente, foi melhor assim ", eu revolto-me com as pessoas, mas como não quero ser mal-educada, para quem me é próximo eu fecho-me.” (Entrevista 1)

Por outro lado, outra participante fala em ter tido apoio quer nos colegas de trabalho, quer da família. Quatro falam que têm apoio da família.

“Das filhas muito... eu agora vim para aqui (lar), porque não posso ser egoísta porque as minhas filhas têm de trabalhar.” (Entrevista 2)

“Tive apoio dos de casa.” (Entrevista 3)

“(...) tive a sorte de ter a irmã que tenho.” (Entrevista 5)

Uma fala do apoio de colegas de trabalho ao longo de todo o processo.

“Colegas de trabalho (...) havia mais apoio na conversa, no desabafar, no partilhar experiências. Em termos de cuidados nunca tivemos ajuda.” (Entrevista 4)

Ter **pensamentos sobre a pessoa falecida** é uma coisa natural e muito comum (American Psychiatric Association, 2014), confirmando-se com os dados obtidos, uma vez que em todas as entrevistas afirmaram que pensavam nos familiares que morreram.

“No primeiro dia apos saber que ele faleceu, cheguei a casa fui buscar o álbum que o meu marido tinha na mesinha de cabeceira, na nossa viagem de núpcias”; “lembrar de férias que fazíamos com os filhos” (Entrevista 2)

“Lembro-me de se enganar no local da casa de banho, depois começou a usar fraldas e andar mais por aqui...”; “Continuo muitas vezes, quantas vezes...”; “Com o nascimento do meu neto veio colmatar a falta. Noto quando o menino não está cá que me lembro mais dela.” (Entrevista 3)

“sinto que está ali a ver, tanto que quando faço coisas que não devo, digo logo ao pai estás-me a ver...falo para ele, falo, vou ao cemitério, eu não rezo, eu falo para ele, falo para o meu pai, não...É assim que eu me sinto bem, a falar com ele.” (Entrevista 6)

2.2 Sobrecarga e vivência do luto

A sobrecarga consiste num acumular de stress, consequente de uma variedade de fatores, em pessoas constantemente expostas e, muitas vezes, quando os apoios a nível físico e emocional são diminutos ou inexistentes (Bidarra, 2013). Os familiares cuidadores de demência são muito susceptíveis a esta situação, devido à complexidade do cuidar de uma pessoa com demência, e aumentando a morbilidade destas pessoas (Ibidem).

Por conseguinte, a existência de aspetos negativos durante o cuidar, como a sobrecarga, condiciona o processo de luto, contribuindo para um luto patológico (Johnson et al., 2012). Para avaliar a sobrecarga utiliza-se a Escala de Sobrecarga do Cuidador, ao qual não foi utilizada no estudo por não ser objectivo classificar a sobrecarga, mas sim a influência desta no luto pela descrição dos sentimentos e consequências dos FC durante a prestação de cuidados.

Nas entrevistas foram referidos **sentimentos positivos e negativos** e ao nível de consequências físicas/psicológicas também houve essa ambivalência.

“Satisfação” foi um dos sentimentos mais enunciados pelos familiares cuidadores entrevistado, quatro no total. O sentir-se útil para o familiar foi também relatado por duas participantes.

“sentia-me satisfeita”; “Estava ali para ela. Reconheçamos que também me sentia bem porque estava com ela.”; “Eu tinha prazer em ser eu a fazer (...)” (Entrevista 1)

“estava a ser útil”; Adorei ser útil, puder fazer algo por alguém que já fez por mim” (Entrevista 7)

Dor, frustração e sentir-se em paz foram outros dos sentimentos referidos pelas pessoas ao longo do estudo, que coincidem com o indicado pela literatura.

Quanto às **consequências**, foi referido o cansaço, o mais indicado, as alterações familiares, o agravamento do estado de saúde do próprio como consequências negativas.

“Por vezes eu (...) saia mais cansada, do que se tivesse feito uma caminhada de não sei quantos ou como se tivesse limpo a minha casa toda.” (Entrevista 1)

“(...)estávamos a ficar cansadas e por muito amor, por muita coisa que a gente tenha, a gente fica cansada.” (Entrevista 6)

Mas apesar destes aspetos, demonstravam manter o cuidar no mesmo nível, nunca pensando em desistir.

“já sabia que tinha que fazer aquilo...cansada ficava, bastava até levantá-la da cama para o sofá e do sofá para a cama, claro que ficava, mas graças a Deus tenho tido saúde” (Entrevista 3)

“embora nos sentíssemos cansados mas não havia aquele sentimento de cansaço de zangada, nunca mais acaba...era um cansaço saudável...” (entrevista 7)

Por outro lado, aprendizagem ou não indicar consequências negativas foram também aspetos que surgiram.

“Tudo o que fazia era por amor, nunca tive negativos” (Entrevista 2)

“Aprende-se muito.”; “ensina-nos a lutar, a conhecer o verdadeiro amor, paz e conhecimento de tudo” (Entrevista 7)

A descrição por parte das pessoas, por si só, não permite inferir se tiveram ou não sobrecarga e como esta vai influenciar o luto. Contudo, pode-se concluir que uma das participantes demonstrou estar mais predisponível para vivenciar o luto não natural, pois seis dos FC que participaram, falam no bem e no mal ou só no bem do processo de cuidar, com exceção de uma entrevistada que deu maior relevância aos sentimentos/consequências negativos.

2.3 Luto e dependência familiar

Quando questionadas quais as **reações aquando do diagnóstico** de demência, as participantes indicaram múltiplas.

Maioritariamente, cinco participantes, indicaram a tristeza.

“chorei durante muitos dias seguidos” (Entrevista 3)

“A fase mais difícil foi mesmo o diagnóstico (...)” (Entrevista 6)

Seguidamente, três participantes demonstraram ter aceite a demência no momento do diagnóstico, bem como, dois negaram a presença desta síndrome no momento inicial. O desconhecimento da doença foi também obtido como resposta da reação no momento do diagnóstico, em dois participantes.

“Eu já sabia, não foi grande novidade para mim que ele teria qualquer problema.”; “Foi aí que comecei a tomar contacto com a demência (...)”
(Entrevista 5)

“não quis aceitar... e ainda hoje quando me lembro disso não é fácil ”; “Eu cheguei a comentar que podia haver um erro de diagnóstico mas eu sabia que não havia.” (Entrevista 4)

“Nós sabemos, mas um saber...porque não estávamos dentro do assunto, porque não sabíamos o que iria ser daí para a frente, depois começamos a nos aperceber que a partir daí o que ele mudou.” (Entrevista 7)

Romero et al. (2014) referiram no “pré-morte” mesmo antes do familiar falecer. Nas entrevistas, duas das pessoas falaram que desde o momento do diagnóstico pensaram e sentiram a morte do familiar, mesmo este ainda estando junto delas.

“Mas a partir desse dia eu acho que o familiar começa a fazer o luto em vida, eu pelo menos senti isso.” (Entrevista 5)

“Para mim acho que o meu pai morreu naquele dia, um bocadinho, mas morreu naquele dia.” (Entrevista 6)

Nas questões relativas aos sentimentos e o que era mais doloroso **à medida que a demência evoluiu**, os participantes deram mais do que uma resposta, mas a mais obtida foi novamente a tristeza, cinco participantes.

“chorava muitas vezes sozinha (...) à noite no meu quarto” (Entrevista 2)

“Triste, bastante triste (...); “entristeceu-me bastante.”; “só quem lida com esta doença é que vê o progredir...o que é triste olharmos para uma pessoa e sentir que essa pessoa já não nos vê como filha, vê-nos como um estranho, é triste...” (Entrevista 6)

“Mal, muito mal...senti que o meu pai estava a deixar de ser o pai que era...e senti triste, senti que não era o meu pai” (Entrevista 7)

A culpa, inevitabilidade e a satisfação foram obtidas duas vezes cada uma ao longo das sete entrevistas.

“houve uma fase de sentimento de culpa (...)” (Entrevista 4)

“sabia que era inevitável a degradação dele, sabia isso, mas eu sou uma pessoa e sou assim em tudo (...)” (Entrevista 4)

A satisfação e a expectativa (positiva) foram indicadas pelos FC como sentimento ao longo da progressão da doença.

“viver um dia de cada vez e vamos ver, vai surgindo, o que surgiu, surgiu porque não vale apenas, a gente já sabe a doença é este panorama portanto dentro do panorama nos vamos vendo como ele vai evoluindo” (Entrevista 5)

“(...)mas eu tinha uma satisfação interior muito grande”; “pensava - a minha mãe tem sorte, no fundo, no fundo, no fundo tem sorte, ela não está sozinha, passeia, a minha mãe usufrui daqueles bocadinhos todos, mais sorte do que A, B ou C.” (Entrevista 1)

Desta categoria, o que se pode verificar é a ambivalência que ocorre quer no momento do diagnóstico, quer ao longo da progressão da dependência do familiar, sendo comum a todos os familiares cuidadores, tal como os autores referidos ao longo do primeiro capítulo deste trabalho, afirmam.

Os familiares cuidadores têm sempre esperança, numa fase inicial, que o diagnóstico esteja errado – negação, criando expectativas, decorrentes do desconhecimento sobre as demências. Assim, evidencia-se a necessidade de intervir logo desde o momento do diagnóstico (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016), no sentido de promover que o processo de luto decorra sem negativismos para a saúde do FC.

2.4 Estadio e processo de luto

Pottie et al. (2014) e Oliveira (2012) afirmam que os FC que vivenciam aspetos negativos dos cuidados estão mais propícias para alterações na sua saúde e um luto complexo. Contudo, American Psychiatric Association (2014) fala que durante o luto também é possível a existência de sentimentos negativos.

Neste domínio, identifica-se quais os sentimentos em cada um das fases primeira, inicial ou ligeira, segunda ou moderada e final, elevada ou última da demência e são apresentadas no

quadro 5 tendo questionado os FC de acordo com as actividades e reações que o familiar doente teve ao longo do tempo.

	Fase da demência		
	Primeira, inicial ou ligeira	Segunda ou moderada	Última, final ou elevada
Reações	-Apoiar -Desgaste -Negação -Pesquisa de informação -Percepção da doença -Tristeza	-Desgaste -Tristeza -Dor -Aceitação -Cuidar -Satisfação -Inversão dos papéis	-Sofrimento -Aprendizagem -Aceitação

Quadro 5- Reações nas fases da demência - respostas das entrevistas

Na primeira fase da demência, os FC reagiram, maioritariamente, pesquisando informação

“preparei-me para cuidar da minha mãe” (Entrevista 1)

“por isso informei-me, não imprimi nada, gravava.”; “Eu informei-me, na América estavam a fazer estágio de 10 doentes de AZ para ver se conseguiam curar no início, mas o meu marido já não estava no início, mas deram muitas informações” (Entrevista 2)

“ia ler, o comportamento de umas e o comportamento de outras” (Entrevista 5)

“(...)esses pequenos sinais que me estavam a chamar a atenção, que eu percebia que já não estava bem” (Entrevista 1)

e foram se apercebendo de sinais/sintomas da doença no familiar

“Durante 1 ano foi tratado com medicamentos para o esquecimento, (...).Mas no dia-a-dia percebi que não era só esquecimento.”; “foi sempre um bom doente, nunca tentou fugir apenas uma vez que tentou ir ao estabelecimento do pai que já tinha falecido anos antes(...)” (Entrevista 2)

“Para mim só me apercebi que o meu pai tinha Alzheimer no dia que o meu pai não me conheceu.”; “Começou a fazer conversas antigas, começou a não reconhecer as minhas filhas, as netas, perguntava quem elas eram.”; “primeira coisa que começamos a notar mais no meu pai foi mesmo isso nas questões de higiene” (Entrevista 6)

Na segunda fase, quatro das entrevistadas indicaram o desgaste mas ao mesmo tempo o “cuidar” na forma como reagiram com a evolução da doença.

“Tive 5 meses que não sabia o que era dormir...e estava já em baixo” (Entrevista 2)

“já não aguentava, ele a fazer isto, ele fazia aquilo, agora isto, estava a tornar-se insuportável e eu acho que foi aí que percebemos que era preciso ajuda” (Entrevista 5)

“Eu não queria que lhe dessem porque eu sempre achei que se ela pudesse fazer, ela própria se tornava mais válida, não estava tão dependente para pequeninas coisas.”; “a ideia que eu tinha era que se ela podia fazer, devia fazer, se não pudesse cá estava depois eu para a auxiliar” (Entrevista 1)

“Levantava-se de noite, cheguei a comprar um espanta-espíritos, pendurei na porta que era para quando ela se levantasse eu acordar para ela não fazer asneiras. Mas eu estava sempre atenta.” (Entrevista 5)

Na última fase da demência, quatro dos participantes não prestaram cuidados devido a ter ocorrido agravamento do estado de saúde levando a hospitalizações ou ter decidido institucionalizar por considerar não ter condições físicas e psíquicas para o fazer. Mesmo assim, três das participantes ainda referiram o sofrimento como sentimento principal desta fase, apesar de, em alguns casos, ao mesmo tempo aceitarem toda a situação.

“Os últimos 3 dias foram de muito sofrimento”; “Eu quando levei o meu pai para o hospital, penso muitas vezes nisso, lembro-me de ver os olhos do meu pai a pedir-me ajuda e eu senti-me tão mal de não poder fazer nada por ele ali.”; “eu senti que estava na hora de já não massacrar mais o meu pai (...)”
(Entrevista 6)

2.5 Processo de luto: intervenções de enfermagem

Como verificado, o processo de luto pode ser influenciados por diversos fatores, intrínsecos - relacionados com a própria pessoa, e extrínsecos – a existência ou não de apoio físico/psicológico, as características do familiar doente e da própria doença.

Neste domínio, verificou-se a existência/ausência de apoios, tentando perceber principalmente qual o momento em que os enfermeiros intervieram.

		Momentos de apoio		
		Na prestação de cuidados	Na fase final	Após a morte
Tipo de apoio		Cuidadores formais:	Cuidadores	-Sem apoio
		-Auxiliares	formais	-Colegas de
		-Empregada	- Família	trabalho
		Cuidadores Informais:		-Família
		-Família		-Espiritualidade
				-Enfermeira

Quadro 6 - Respostas sobre os apoios que tiveram os FC

Ao analisar este quadro, verifica-se que a família é grande apoio do FC em todos os momentos da doença.

“nunca quisemos que viessem pessoas de fora, só mesmo os cuidados que tivessem que ser a enfermeira” (Entrevista 6)

“porque hoje era uma amanhã era outro... um chegava outro chegava, nunca estávamos sozinhos” (os irmãos) (Entrevista 7)

Na fase final, a única referência de apoio é à família, pelo facto de cinco dos participantes não terem prestado cuidados na fase final, por os familiares com demência estarem hospitalizados/institucionalizados e morrerem nesses locais.

“a minha irmã” (Entrevista 6)

“os meus irmãos” (Entrevista 7)

Quanto aos apoios após a morte, duas pessoas referem que não tiveram apoio de ninguém ou tem a família mas não se sente apoiada.

“Tenho, mas ... acho que todas as pessoas estão a continuar a vida para a frente”; “(...)quando eu vier da aldeia, se não conseguir lidar com este vazio, com a falta que a minha mãe me faz, provavelmente devo ir para um psicólogo” (Entrevista 1)

“Não tive apoio, mas também não procurei, porque senti-me em paz quando o meu pai foi” (Entrevista 7)

Numa das entrevistas referiram os enfermeiros.

“A enfermeira que vinha aqui, o meu pai tinha falecido há 1 mês e ela chamou-me, e até me admirei porque lá ia, e a primeira coisa que ela me fez foi dar-me um abraço, deu-me um abraço sentido e deu-me os parabéns (...) e isso é gratificante ouvir isso” (Entrevista 6)

Com o intuito de esclarecer melhor a influência dos Enfermeiros em todas as fases da demência, tal como após a morte do doente, os participantes responderam à seguinte questão “Qual o apoio que teve por parte do (s) enfermeiro (s)?”. Quatro dos familiares responderam que tiveram apoio, uma das quais ao nível da informação da evolução da

doença, outra ao nível da informação de recursos sociais existentes e as restantes ao nível de apoio emocional - escutar/aconselhar.

“havia pequenas alterações e quando falava com o sr. Enfermeiro, que gostava de falar com ele, ele dizia que era normal na situação da minha mãe (...)”
(Entrevista 1)

“Todas as vezes que a enfermeira vinha cá, 2 a 3x/semana não havia uma única vez que ela não dissesse para nós irmos à segurança social pedirmos ajuda, não é que ela visse coisas mal feitas, porque recebemos sempre os parabéns e muita gente fala connosco a respeito disso, só que ela diz, e eu para o fim já estava a notar isso, nós estávamos a ficar cansadas (...). Então a enfermeira dizia que não era porque nós estávamos a fazer as coisas mal era para nos dar um bocadinho de alívio.” (Entrevista 6)

“O enfermeiro R. deu-me muito apoio (...)” (Entrevista 2)

Tal como refere a literatura em concordância com as respostas dos participantes, ainda à muito a fazer no apoio ao FC de pessoas com demência, em todas as fases da doença e no *post-mortem* bem como a necessidade de conhecimento e capacidade especializados para estas pessoas.

2.6 Espiritualidade/religiosidade e processo de luto

A espiritualidade, por estar relacionada com as crenças, algo intrínseco à pessoa, difere da religiosidade por se relacionar com os comportamentos inerentes ao que aprendeu na cultura em que a pessoa está inserida (Wright, King cit. por Conceição, 2015). Durante a entrevista foi falado em “fé”, sabendo que espiritualidade e religiosidade são assumidas geralmente com o mesmo significado.

Neste domínio foram consideradas duas categorias: a influência da fé na vida e depois mais especificamente no processo de luto. Verificou-se então que só dois dos participantes

desvalorizaram a fé como algo presente na sua vida. Os restantes referiram que a fé, ou qualquer outra crença que tenham ajuda na sua vida.

“Acho que a fé ajuda, não vale apenas a gente revoltar-se, cada pessoa nasce com o destino da hora de partida, portanto não adianta a gente revoltar-se. Adianta a gente enquanto estiver cá fazer o melhor pelos outros, nunca ser egoísta.” (Entrevista 2)

“Eu acredito, não sei se é Deus, é uma energia que existe, para mim é uma energia de amor que existe e todos, acredito, acredito nisto à pouco tempo, sempre fui muito céptica”; “porque passei a acreditar em coisas que não acreditava, fruto de terapias que fiz de vertente espiritual e hoje acredito, e isso ajuda-me.(...) Eu acho que se não tivesse, se não acreditasse nestas coisas o sofrimento seria maior ainda.” (Entrevista 4)

“eu acredito, Deus, um juízo final que nos vai, se nos merecermos, vai-nos compensar por aquilo que nós formos cá.”; “Ajudou sempre, em todas as circunstâncias. Ajudou sempre e ajuda sempre, a mim e continua a ajudar porque acredito, eu acredito.” (Entrevista 7)

Quanto ao processo de luto, como refere Eliason (cit. por Oliveira, 2012), a espiritualidade/religiosidade é algo benéfico uma vez que diminui sentimentos que podem concorrer para originar doenças físicas e psicológicas. No caso do luto, o facto de diminuir a ansiedade e o medo da morte, diminui a probabilidade de um luto complicado.

Seis das participantes consideraram benéfico a sua fé para lidar com a morte do familiar, sentindo como mais um apoio, apenas uma demonstrou incredulidade com certos comportamentos religiosos por parte da família.

“(...) a mim provoca-me arrepios, como é que uma pessoa que é tão religiosa, que acredita em Deus, Deus que pode tudo, em vez de pedir para curar a mãe, pede para a levar, não sei se será muito correto dizer isto.” (Entrevista 1)

“(...) acho que a fé move montanhas, nem que não acha nada, mas acho que sim.” (entrevista 3)

“Mas ajudou muito a religião, a mim, e continua a ajudar. O que dizem e é o que eu sinto agora, está ali uma estrelinha que é o meu pai.”; “E eu pedia a Deus para levar o meu pai, sou sincera porque ele já estava a sofrer e a gente já não podia fazer nada por ele.” (Entrevista 6)

2.7 Luto e sono

Ao nível do sono, os autores falam em insónia no FC quer ao longo da prestação de cuidados, quer após a morte do ente querido.

No estudo verificou-se que três das participantes referem alterações no sono, abordando que dormem menos horas do que antes, mas referindo que não consomem qualquer tipo de terapêutica para dormir. As outras quatro participantes indicam não ter qualquer alteração no sono.

“Agora por volta das 23h fico com sono, por volta das 2/2:30h acordo.”;“(…)não me quero habituar a comprimidos, não quero! Eu vou conseguir lidar com isto, não sei quando.” (Entrevista 1)

“(…) agora mais calma, estou a tentar arrebatar e a encarar as coisas...tem dias que sim, às vezes ao acordar, tenho aquelas horas certinhas, às 3h, depois às 5h normalmente são as horas que acordo (...) é difícil às vezes adormecer” (entrevista 4)

“Não. Estou em paz (...)” (Entrevista 6)

“Não, nada, dormo bem.” (Entrevista 7)

CONCLUSÕES E LIMITAÇÕES

O aumento do envelhecimento da população mundial continua a ser evidente, exponencialmente ao aumento do número de casos de demência (WHO, 2012). Assim, verifica-se a crescente necessidade da existência de um cuidador ou familiar cuidador, pessoa que supervisiona, apoia e substitui a outra na realização das AVD's, pelo aumento gradual da sua dependência, consequente dos vários tipos de demência que podem surgir.

A demência vai progredindo por várias fases/etapas em que os défices vão aumentando, o que gera também uma multiplicidade de reacções/emoções/sentimentos por parte dos FC, positivos e negativos, sendo que a maioria dos participantes apesar de alterações cognitivas e comportamentais abruptas dos familiares doentes, demonstraram manter o nível de cuidados, tentando-se adaptar às novas situações.

Existem muitos fatores a nível clínico, psicológico e sócio-demográfico, que influenciam estas reacções, a forma como cuidam e as consequências que ocorrem no FC durante e após o cuidar, vão afetar como o processo de luto decorre.

Alterações no sono é algo comumente referido como consequência quer no momento do cuidar quer posteriormente. Quanto às participantes do estudo, quatro referiram não ter alterações, as restantes informaram estarem a dormir menos após a morte do familiar.

A cultura no nosso país é uma cultura de fé, tal como se verificou nas participantes da investigação. Neste sentido, ao averiguar a importância desta no processo de luto, concluiu-se que, tal como informa a literatura, a presença de fé/espiritualidade/religiosidade é benéfico para um luto "normal".

A existência de sobrecarga é um dos aspetos existentes que pode influenciar negativamente o processo de luto. Com a investigação não foi possível avaliar a sobrecarga portanto não se pode concluir esta influência, mas perante os dados recolhidos, verifica-se que pela persistência e frequência em indicar os aspetos negativos poderá haver a possibilidade de uma das participantes ter um luto prolongado ou patológico. Porém a maioria das entrevistadas, referiram, satisfação e algumas indicaram que só tiveram benefícios por terem cuidado do familiar.

Quanto à influência do estado de dependência do doente, ocorre uma multiplicidade de sentimentos, sendo que a maioria das participantes falou em tristeza quer no momento de diagnóstico, quer na evolução da doença. Corroborando a literatura existente e evidenciando a necessidade de intervir desde o primeiro momento.

O luto muitas vezes é antecipatório à morte do familiar e existem uma diversidade de sintomas que concorrem para que ele seja positivo/ “normal” ou negativo/patológico/prolongado, colocando em causa a saúde física e mental do FC (Chan et al., 2013), o que demonstra a necessidade de intervenção especializada, desde o momento do diagnóstico até ao colmatar das necessidades do doente e da família, incluindo o *post mortem*.

A inexistência de apoios é um dos fatores que contribui para que o FC não consiga lidar com a morte, podendo ocorrer um luto patológico. Uma coisa que as participantes referiram foi a falta de apoios, isto é, tinham apoio da família, alguns de colegas de trabalho, mas muito pouco de profissionais especializados, principalmente, referem praticamente inexistente o apoio de enfermeiros. Evidencia-se assim apesar de haver muitas instituições, de existir legislação e de os profissionais terem conhecimento ainda existe um longo caminho a percorrer na intervenção especializada para o FC da pessoa com demência, quer no seu papel, quer no apoio ao cuidar do familiar doente com demência, quer no apoio emocional no momento do diagnóstico, durante a prestação de cuidados e após a morte do doente.

Os cuidados paliativos surgiram para dar resposta a doenças degenerativas e crónicas, como a demência, mas verifica-se que para além dos critérios de inclusão nestes cuidados não serem específicos para a demência, não têm uma intervenção especializada nesta síndrome, não conseguindo portanto garantir ainda uma intervenção individualizada e adaptada a cada pessoa com demência e à sua família.

Por conseguinte o enfermeiro especialista em saúde mental, tendo o objetivo de promover a saúde mental e auxiliar na doença mental, na recuperação e/ou aprender a viver com ela, tem de intervir logo na fase inicial da demência, em todas as necessidades que o FC possui, bem como na preparação para lidar com a morte do familiar ainda em vida e após a perda real.

Assim, este estudo permitiu evidenciar quais os fatores em que o enfermeiro especialista de saúde mental tem de intervir para promover a saúde mental e prevenir a doença mental, bem como qual a fase onde inicia essa intervenção – desde o momento do diagnóstico -, quais as intervenções mais adequadas em cada fase da demência, de acordo

com as necessidades e particularidades do cliente, pessoa com demência e FC, e quais os aspetos fulcrais para que o processo de luto decorra de uma forma natural.

A investigação permitiu atingir os objetivos que se foram propostos, com algumas limitações: a sobrecarga e o estadio da demência não foram prontamente avaliados para confirmar a sua influência, os participantes foram um número reduzido, devido quer à temática implicar a morte de alguém, quer à dificuldade do FC desejar conversar com alguém externo ao seu meio social, sobre os seus sentimentos, as suas experiências e a sua dor em perder um ente querido, limitando as comparações que toda a informação existente.

Contudo, apesar das limitações, foi possível compreender e conhecer a vivência do FC do doente com demência, bem como aumentar o conhecimento e as capacidades nas temáticas abordadas ao longo de toda a investigação e inferir certas ideias neste grupo de pessoas, não podendo ser reportados para outros, apesar da maioria dos dados ir de encontro ao descrito na literatura.

O ideal seria a realização de um estudo longitudinal nesta temática para conhecer e compreender todos os fatores que concorrem para o processo de luto, pois são uma variedade deles. Para além de que, este estudo é só mais um ponto na investigação sobre esta área, o intuito de todos os enfermeiros deve ser juntar vários pontos para atingir o objectivo final, que o nosso cliente atinja o bem-estar bio-psico-social através de intervenções especializadas e adequadas a cada pessoa, sendo que num futuro ocorram estudos investigando na óptica da ação, para uma definição das intervenções no âmbito dos familiares cuidadores de pessoas com demência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, W. - cuidados paliativos para utentes com demência avançada: reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 2016, Dezembro, Nº 16, pp. 6-10

Alzheimer's Disease International – Types of dementia [Consultado em 10 de Novembro de 2016]. Disponível em world wide web: <<https://www.alz.co.uk/info/types-of-dementia>>

ALZHEIMER PORTUGAL- *Demência* [Consultado em 22 de Outubro de 2017]. Disponível em world wide web: <<http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia>>

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-V*. Porto Alegre: Artmed, 2014

AMORIM, E. – Resiliência em idosos viúvos. *Hospitalidade*, 2012, n.º 298, pp 18-23

ARAÚJO, A. – *Sobrecarga e satisfação com o suporte social do cuidador informal do idoso no concelho de Vila Nova de Famalicão*. Escola Superior de Enfermagem, Porto, 2015. Tese de Mestrado

BIDARRA, M. - *Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa com quadro de demência, em contexto domiciliário*. Instituto Politécnico de Setúbal - Escola Superior de Saúde, Setúbal, 2013. Tese de Mestrado

BLOOMER, M. e DIGBY, R. – Caring for patients dying with dementia: challenges in subacute care in Australia. *Journal of Palliative Care*, 2012, vol. 28, n.º 3, pp. 164-168

BRAGANÇA, J. - *Enfermeiros de Cuidados Paliativos: Como despendem o seu tempo e qual a sua percepção em relação à qualidade dos seus cuidados*. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, 2011. Tese de Mestrado

CERQUEIRA, M. – O Cuidador e o doente paliativo no alto minho: necessidades/dificuldades dos cuidadores no domicílio In: *Investigação qualitativa em cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012, pp.169-188

CHAN, D. et al. - Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2013, vol. 28, pp. 1-17

COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2017-2018*. [em linha] [consultado a 25 de Março de 2017], world wide web <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf>

CONCEIÇÃO, A. – *A competência para o cuidado espiritual em enfermagem*. Loures: Lusodidacta, 2015

CONSELHO DE ENFERMAGEM – *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: Referencial do Enfermeiro*. Março, 2009 [em linha] [consultado a Dezembro 2014], world wide web <<http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/documents/rncci%20-%20v.final%20referencial%20do%20enfermeiro%20-%20abril%202009.pdf>>

DECRETO-LEI N.º101/2006. D. R. I Série - A. N.º 109 (06-06-2006), pp. 3856-3864

DELALIBERA, M., COELHO, A. e BARBOSA, A. - Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. *Acta Med Port*, 2011, Vol. 24, pp. 935-942

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE – DGS. Norma 053/2011: *Abordagem Terapêutica das alterações cognitivas*. Departamento da Qualidade na Saúde e da Ordem dos Médicos. 27/12/2011; p. 1-21 [Consultado em 15 de Abril de 2016]. Disponível em world wide web: <www.dgs.pt>

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE – DGS - Estratégia nacional para o envelhecimento ativo e saudável 2017-2025, Proposta do Grupo de Trabalho Interministerial, Despacho n.º12427/2016, 10 de Julho de 2017, [Consultado em 15 de Abril de 2017]. Disponível em world wide web: <www.dgs.pt>

DURME, et al. – Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 2012, n.º 49, pp 490-504

EVANGELISTA, D. - *Promoção da Saúde em Idosos Projeto de Intervenção na Demência*. Escola Superior de Tecnologia de Saúde de Coimbra, Instituto Politécnico de Coimbra 2013. Tese de Mestrado

FREITAS, S. et al. - Efeito da estimulação cognitiva em idosos. *Revista E-PSI: Revista Eletrónica de Psicologia, Educação e Saúde*, 2013, vol. 1, pp 4 – 24

FORTIN, M. – *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009.

HERNANDÉZ, B. - Demencia frontotemporal luego de un evento vital. Presentación de un caso. *Gaceta Médica Espirituana*. 2014, Vol.16, n.º3. s/pp

JOHNSON, D. et al. - Treatment Outcomes of a Crisis Intervention Program for Dementia with Severe Psychiatric Complications: The Kansas Bridge Project. *The Gerontologist*, 2012, vol.53, n.º1, pp. 102-112

LOPES, P. – Atitudes éticas dos enfermeiros perante o doente em fase terminal. In: *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012, pp. 107-125

LOURENÇO, L. – A perda e o Luto... Uma condição Humana? *Nursing*, 2012, n.º 283, pp 24-29

MACHADO, P.- *PAPEL DO PRESTADOR DE CUIDADOS: Contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do autocuidado* – Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2013. Tese de Doutoramento

MADUREIRA, M. – Cuidar do cuidador informal da pessoa em situação terminal In: *Investigação qualitativa em cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012, pp. 147-167

MAIA, H. – *Tomar conta de pessoas dependentes no domicílio*. Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2012. Tese de Mestrado

MARTINS, M.-*Literacia dos prestadores de cuidados informais relativamente à sua condição de cuidador*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, 2012. Tese de Mestrado

MARTINS, C. E MOURA, N. O suporte social para as famílias cuidadoras em Portugal. In: *A pessoa dependente & o Familiar Cuidador*. Porto: Lusodidacta, 2016, pp.197-207

MINGOTE, J. et al. – El proceso de duelo: educacion para la sul, la vida y la muerte. *Rol* 2012, vol. 35, pp 58-64

MORIM, A. A pessoa dependente e o familiar cuidador: direitos e deveres. In: *A pessoa dependente & o Familiar Cuidador*. Porto: Lusodidacta, 2016, pp. 209-226

MUÑOZ-PÉREZ, M.; ESPINOSA-VILLASEÑOR, D. - Deterioro cognitivo y demencia de origen vascular. *Neurociencia*, Novembro/Dezembro, 2016. N.º 17, vol. 6, pp 85-96

NETO, I. – O que são Cuidados Paliativos, IN: Cuidados Paliativos. Alêtheia Editores: Lisboa, 2010, pp.15-27

NÓBREGA, M.- *“Um” olhar sobre a família: A pessoa com Alzheimer no contexto familiar.* Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2011. Tese de Mestrado

NUNES, B. e PAIS, J. - *Doença de Alzheimer: exercícios de estimulação.* Lisboa: Lidel, 2014

NUNES, B.- *Alzheimer em 50 questões essenciais.* Lisboa: Lidel, 2014

OLIVEIRA, D. – Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Revista Enfermagem*, Rio de Janeiro, 2008, Vol. 16, n.º4, pp. 569-576

OLIVEIRA, J. – *Psicologia do idoso: temas complementares*, Livpsic: Porto, 2012

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Regulamento dos padrões de qualidade de cuidados especializados em Enfermagem de saúde mental.* Lisboa, 2011

PACHECO, S.- *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*, Lusodidacta: Loures, 2014

PEACOCK, S.; Hammond-Collins, K. e Forbes, D. – The Journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study. *BMS Nursing*, 2014

PERNECZKY et al. – Is the time ripe for new diagnostic criteria of cognitive impairment due to cerebrovascular disease? Consensus report of the International Congress on Vascular Dementia working group. *BMC Medicine*, 2016, n.º 14, vol. 162, pp 1-10

PINTO, T. – *Conhecimentos e capacidades de idosos dependentes e seus familiares cuidadores e as práticas educativas dos enfermeiros*, Faculdade de Medicina do Porto, Porto, 2012. Tese de Mestrado

POTTIE, C. et al. – Informal Caregiving of Hospice Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 2014, vol. 17, n. º 7, pp 845-856

QUIVY, R. e CAMPENHOUDT, L – *Manual de Investigação em Ciências Sociais.* Lisboa: Gradiva, 2003

RASCOVSKY, K. et al. - Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain - A journal of neurology.* 2011, vol. 134, pp. 2456–2477

REGULAMENTO n.º 356/2015, D.R. 2ª Série, n.º 122, 25 de Junho de 2015, pp. 17034-17041

RIBEIRO, J. – *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Porto: Livpsi, 2010

RIBEIRO, O. – *Famílias com dependentes no autocuidado: Um olhar sobre a pessoa dependente...*, Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Porto, 2011. Tese de Mestrado

ROMERO, M. et al. - Predictors of Grief in Bereaved Family Caregivers of Person's With Alzheimer's Disease: A Prospective Study. *Death Studies*, 2014, Vol. 38, pp 395–403

SANTANA, I., et al - Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Med Port*, 2015, vol. 28, n.º2, pp 182-188

SANTOS, R. – *Avaliação das propriedades psicométricas de uma versão reduzida da escala de auto-eficácia do familiar cuidador*. 2015. Porto, Escola Superior de Enfermagem do Porto. Tese de Mestrado

SAPETA, P. – *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente*, Loures: Lusociência, 2011

SCHARRE, D. et al. - Paired Studies Comparing Clinical Profiles of Lewy Body Dementia with Alzheimer's and Parkinson's Diseases. *Journal of Alzheimer's Disease*, 2016 vol. 54, n.º 3, pp 995-1004

SCHULZ, R. – Research priorities in Geriatric Palliative Care: Informal Caregiving. *Journal of Palliative Medicine*, 2013, vol. 16, n.º 9, pp 1008-1012

SEQUEIRA, C. - *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*, Lidel, Edições Lda, 2010

SILVA, A.; SEQUEIRA, C.; BARBOSA, A. – Efetividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência. In: *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012, pp. 285-303

SOUSA, M. E BASTOS, F. A gestão do regime terapêutico pelo familiar cuidador. In: *A pessoa dependente & o Familiar Cuidador*. Porto: Lusodidacta, 2016, pp.161-182

STEELE, C. – *Nurse to Nurse: cuidados na demência em enfermagem*, Artmed: Porto Alegre, 2011

STREUBERT, H. e CARPENTER, D. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando imperativo humanista*. Loures: Lusodidacta, 2013

TOWNSEND, M. – *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica: Conceitos de Cuidado na Prática Baseada na Evidência*, Lusociência: Loures, 2011

TSAI, R. E BOXER, A. – Therapy and clinical trials in frontotemporal dementia: past, present and future. *Journal of Neurochemistry*, 2016, n.º 138, vol. 1, pp. 211–221

TURATO, E. – Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objectos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*, 2005, n.º39, vol. 3, pp. 507-514

VAN DER STEEN, J. et al. - White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 2014, vol. 28, n.º3, pp 197-209

VERÍSSIMO, M. – *Geriatría fundamental: saber e praticar*. Lisboa: Lidel. 2014

VIGIA, M.S. - *Qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com demência*. Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2012. Tese de Mestrado

WORD HEALTH ORGANIZATION- WHO – *Dementia: a public health priority* 2012 [em linha] [consultado em 26 de Outubro 2017] Disponível em world wide web <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) – *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version for 2016* [Em linha]. [Consultado 15 de Abril de 2016] Disponível em <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>

ANEXOS

Anexo 1 – Guião da Entrevista semi-estruturada

Escola Superior de Enfermagem do Porto
Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

Processo de luto: a vivência dos familiares cuidadores de pessoas com demência

Guião da Entrevista Semi-estruturada

Raquel Rocha

Porto, 2016

GUIÃO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

A - Objetivos:

1. Analisar como vivenciam os familiares cuidadores o processo de luto após a partida do seu familiar;
2. Saber em que medida é que a sobrecarga do cuidador influencia a vivência do luto;
3. Determinar em que medida o estado de dependência do utente influencia o processo de luto;
4. Analisar até que ponto o estadio de demência do utente falecido influencia o processo de luto;
5. Avaliar que tipo de influência teve a intervenção de enfermagem no processo de luto;
6. Analisar a influência da religiosidade/espiritualidade no processo de luto;
7. Analisar a influência do processo de luto no sono.

B - Grupos temáticos

Designação dos Grupos	Objetivos	Formulário das questões
1. Confirmação da entrevista e motivação	1.1.Legitimar a entrevista	1.1.1.Informar sobre a pesquisa desenvolvida (tema do estudo, a finalidade, método de recolha de dados); 1.1.2.Assegurar a confidencialidade de todas as informações fornecidas; 1.1.3.Solicitar autorização para a gravação da entrevista num gravador de

		<p>voz;</p> <p>1.1.4. Informar que após tratamento dos dados a gravação será destruída;</p> <p>1.1.5. Avaliar a oportunidade da realização da entrevista após avaliação sumária do estado emocional do entrevistado(a).</p>
	1.2. Motivar o entrevistado	<p>1.2.1. Informar que no final do estudo, e caso o deseje, terá acesso aos dados e que em qualquer altura poderá suspender a entrevista;</p> <p>1.2.2. Solicitar a colaboração do entrevistado salientando a importância do estudo.</p>
2. Caracterização do entrevistado	2.1. Caracterizar os participantes do estudo	<p>2.1.1. Solicitar dados sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Idade b) Género c) Escolaridade d) Grau de parentesco e) Há quanto tempo prestava cuidados f) Há quanto tempo faleceu o familiar
3. Caracterização familiar alvo do cuidado	3.1. Caracterizar a pessoa com demência falecida	<p>3.1.1. Solicitar / colher dados sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Género b) Estado cognitivo c) Dependência nas Atividades de Vida Diária (alimentação,

		<p>autocuidado, vestir/despir, controlo vesical e intestinal, utilização da casa de banho, transferências, deambulação)</p> <p>d) Tipo de intervenção do Prestador de Cuidados</p>
4. Vivência dos Prestadores de Cuidados	4.1. Analisar como vivenciam os familiares cuidadores o processo de luto após a partida do seu familiar	<p>4.1.1. O que tem sentido nesta fase da sua vida?</p> <p>4.1.2. Como reorganizou a sua vida?</p> <p>4.1.3. Quem a apoiou após a morte do seu familiar?</p> <p>4.1.4. Lembra-se do seu familiar? Quando? Com que frequência?</p> <p>4.1.5. Indique dois sentimentos que sentiu na altura da morte do seu familiar.</p> <p>4.1.6. Quando é que a morte lhe pareceu inevitável?</p>
	4.2. Saber em que medida é que a sobrecarga do cuidador influencia a vivência do luto	<p>4.2.1. Como se sentia quando prestava cuidados ou após a sua prestação?</p> <p>4.2.2. Considera-se satisfeito com tudo o que fez pelo ser familiar?</p> <p>4.2.3. Consegue identificar as consequências negativas para si durante a prestação de cuidados? E quais os aspetos positivos?</p>
	4.3. Determinar em que medida o estado de dependência do utente influencia o processo de luto	<p>4.3.1. Como se sentiu quando foi informado do diagnóstico da doença?</p> <p>4.3.2. E ao longo da progressão da doença?</p> <p>4.3.3. Há medida que a doença progrediu, como se sentiu?</p> <p>4.3.4. O que lhe custava mais, ao viver a progressão da doença no seu familiar?</p>

	4.4. Analisar até que ponto o estadio de demência do utente falecido influencia o processo de luto	<p>4.4.1. Como se sentiu quando precisou de começar a substituir o seu familiar para realizar as atividades diárias (como vestir/despir, comer, cuidados de higiene)?</p> <p>4.4.2. Como se sentiu quando o seu familiar deixou de o conhecer?</p> <p>4.4.3. Quando o seu familiar acamou o que sentiu?</p> <p>4.4.4. Quando se apercebeu que a vida do seu familiar já estava a chegar ao fim?</p>
	4.5. Avaliar que tipo de influência teve a intervenção de enfermagem no processo de luto	<p>4.5.1. Qual a(s) ajuda(s) ou apoios que recebeu enquanto prestava cuidados?</p> <p>4.5.2. Qual a(s) ajuda (s) ou apoios que teve nos últimos dias de vida do seu familiar?</p> <p>4.5.3. Após a morte do seu familiar, teve algum tipo de apoio?</p> <p>4.5.4. Quais os cuidados com a sua saúde desde a morte do seu familiar?</p> <p>4.5.5. Qual o apoio que teve por parte do enfermeiro?</p>
	4.6. Analisar a influência da religiosidade/espiritualidade no processo de luto	<p>4.6.1. Segue alguma religião? É praticante ou não praticante?</p> <p>4.6.2. Qual a influência da fé na sua vida?</p> <p>4.6.3. De acordo com a sua fé, como reage aos momentos negativos da vida (como a morte de um ente querido)?</p> <p>4.6.4. Em que medida é que a sua fé o ajudou a lidar com a morte?</p>

		4.6.5. O que é para si a morte?
	4.7. Analisar a influência do processo de luto no sono	4.7.1. Costuma pensar no seu familiar? 4.7.2. E sonhar com ele? Que tipos de sonhos? (agradáveis ou desagradáveis) 4.7.3. Desde a morte do seu familiar que teve alterações no sono?
5. Finalização	5.1. Agradecimento	5.1.1. Agradecer a colaboração, disponibilidade e qualidade da informação dispensada.

Anexo 2 – Parecer da Comissão de ética

**Escola Superior de Enfermagem do Porto
Comissão de Ética**

Parecer sobre o projeto: "Processo de luto: a vivência dos cuidadores de pessoas com demência"

Pedido de submissão à CE: 21/06/2016 (fluxo 2016/1831)

Documentos que compõem o processo de submissão:

- Pedido de apreciação e parecer à Comissão de Ética da ESEP, efetuado pela investigadora proponente Raquel Maria Cunha da Rocha
- Formulário de submissão de projeto de investigação à CE da ESEP
- Declaração de consentimento informado
- Guião de entrevista semiestruturada

Natureza e contexto do Projeto

Trata-se de um projeto de investigação de mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob orientação do Prof. Doutor Wilson Abreu, afiliado desta mesma Escola, no quadro de um estudo autónomo.

Tipo de estudo e objetivos:

O pedido apresenta um projeto de investigação por questionário, através de entrevista semiestruturada, com o objetivo de identificar os fatores que influenciam a vivência do luto dos prestadores de cuidados das pessoas com demência.

Metodologia:

A entrevista vai ter lugar no distrito do Porto, com a participação de pessoas que vivenciaram um processo de luto de ente significativo, com demência e de quem foram cuidadores. Sem referência a qualquer campo de investigação institucional.

Parecer:

Pelo contexto de formação em metodologia de investigação, própria do segundo ciclo de estudos conducente ao grau de mestrado;

Pela idoneidade dos investigadores principal (estudante) e orientador (docente), ambos afiliados na ESEP;

Pela aparente exposição a baixo risco de dano psicoafectivo e emocional, associado à participação no estudo de investigação, aqui em referência, por parte de cuidadores de pessoas com demência;

Não se opõe esta CE à realização da presente investigação, salvaguardado que seja, pelo investigador principal, a interrupção de qualquer participação apercebida não só pela forma expressa, mas também pela forma implícita, sendo esta eticamente de observar (exemplo: o participante aceitou mas dá sinais de desconforto emocional, por evocação eventual de vivência intensa pelo próprio).

Mais ainda, que a abordagem à espiritualidade no quadro do processo de luto dispense a identificação da religião seguida pelo participante, pela observância das orientações da Comissão Nacional de Proteção de Dados

Porto, 18 de julho de 2016

O Relator



António Santos

A Coordenadora da CE da ESEP



Ana Paula França

Anexo 3 – Consentimento Informado da investigação

CONSENTIMENTO INFORMADO

Nesta primeira fase, gostaria que procedesse à leitura deste documento que explica o propósito do estudo, como vai decorrer e qual a sua função nesse. Poderá esclarecer as dúvidas que surgirem e posteriormente decidir se aceita ou não participar no estudo.

Chamo-me Raquel Rocha, sou enfermeira e no âmbito do Mestrado de Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, estou a desenvolver uma investigação, orientada pelo Professor Doutor Wilson Abreu, com o seguinte título: “Processo de luto: a vivência dos familiares cuidadores de pessoas com demência”.

Este estudo tem como finalidade, compreender quais os factores que influenciam a vivência do luto dos familiares cuidadores de pessoas com demência.

A sua decisão de integrar o estudo é voluntária. Caso não aceite participar continuará a receber os cuidados de saúde correspondentes. Se decidir participar poderá desistir em qualquer fase da investigação.

Não existem quaisquer riscos quer participe, quer não participe ou se desistir no decorrer do estudo. Os benefícios não serão verificados de imediato mas permitirá aos enfermeiros adquirir mais conhecimento nas áreas que devem ajudar a si e as outras pessoas que estão a viver a morte de um ente querido.

Se decidir participar, será lhe realizada uma entrevista, em que usarei um gravador de voz, onde colocarei algumas questões e onde responderá da forma como desejar. A entrevista será agendada de acordo com a sua disponibilidade e no local que desejar.

Toda a informação que fornecer será mantida em sigilo, os dados não serão fornecidos a outros, é anónima, ninguém conseguirá identificar os participantes. A informação gravada será destruída após o término do estudo.

Sendo assim, gostaria de o/a poder entrevistar.

Se concorda, peço-lhe que assine posteriormente declarando que:

- 1- Ficou esclarecido quanto à finalidade do estudo;
- 2- Conhece como vai decorrer a investigação;
- 3- Ficou esclarecido quanto à sua participação;
- 4- Conhece que não haverá quaisquer riscos para si;
- 5- Aceita participar de livre vontade;
- 6- Autoriza a divulgação dos resultados, mantendo a confidencialidade e o anonimato;
- 7- Compreendeu toda a informação que lhe foi dada, esclarecendo todas as suas dúvidas.

Porto, __ de _____ de 201__

Assinatura do Participante

Assinatura do Investigador

(Raquel Maria Cunha da Rocha)

Contacto do investigador:

Email: raquelmcr@sapo.pt

Telemóvel: 916164058